

Erfaringer knyttet til å leve med type 1 diabetes fra et pasientperspektiv

En kvalitativ studie

Anne Karin Bygnes Burt

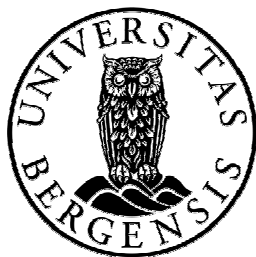
Masteroppgave

Masterprogram i helsefag

Studieretning sykepleievitenskap

Institutt for samfunnsmedisinske fag

Universitetet i Bergen



Vår 2009

FORORD

Tanken på å gjennomføre et masterprosjekt ble til etter mellomfagsprosjektet i 1991. Den ble til virkelighet gjennom en lærerik og spennende arbeidsprosess, som ikke hadde vært mulig uten støtte og inspirasjon fra mange som jeg er stor takk skyldig:

Jeg vil takke professor Berit Hanestad og Astrid Wahl for viktige innspill og veiledning i forberedelsesarbeidet til studiet.

En stor takk går til førsteamanuensis Astrid Blystad som tok over som veileder våren 2007 og har fulgt meg siden. Spesielt vil jeg takke for hennes gode veiledning, innspill, støtte og inspirasjon. Jeg er dypt takknemlig for den forståelsen og fleksibiliteten som ble utvist ved en hendelse da et nært familiemedlem ble svært alvorlig syk. I den forbindelse er jeg også Erlend Nåmdal stor takk skyldig for den støtte og gode råd som ble gitt. Jeg vil også takke instituttets administrasjon for å ha gitt meg forståelse og den ekstra tid som var nødvendig i en svært vanskelig situasjon, og som har hatt stor betydning for at studien kunne la seg gjennomføre.

En stor takk går til de ti deltagerne som velvillig stilte opp og som sa seg villig til å dele sine erfaringer med meg, og i så måte gjorde studien mulig.

Spesielt vil jeg takke personalet ved Universitetssjukehusets diabetespoliklinikk og ikke minst kontaktperson og avdelingsleder som sto for arbeidet med strategisk utvelgelse av deltagerne til prosjektet. Jeg vil også takke Universitetssjukehusets ledelse for å gi tillatelse og tilrettelegging for at prosjektet kunne gjennomføres i deres lokaler.

Jeg vil også takke Bergen Kommune som arbeidsplass som har gitt de nødvendige permisjoner og motivert meg til å gjennomføre studiet.

En stor og spesiell takk til Alexander Bygnes som sa deg villig til å hjelpe til med oversettelsen av sammendraget til engelsk, og for å være mine øyne når jeg ikke ser punktum og komma.

En stor og spesiell takk går også til Christian Bygnes som på kort varsel stilte opp og gav datateknisk support når maskinen feilet.

Takk til familie og venner for deres oppmuntring og forståelse når tiden ble for knapp.

Ikke minst vil jeg takke Colin for all forståelse og støtte og uvurderlig tro på meg.

Bergen, mai 2009

Anne Karin Bygnes Burt

SAMMENDRAG

Erfaringer knyttet til å leve med type 1 diabetes fra et pasientperspektiv: En kvalitativ studie

Anne Karin Bygnes Burt

Masterprogram i helsefag, Studieretning sykepleievitenskap
Institutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen

Studien er basert på pasienterfaringer knyttet til å leve med type 1 diabetes, og er forankret i et kroppsfenomenologisk perspektiv.

En rekke livskvalitetsstudier er publisert knyttet til diabetes type 1, men få studier sier noe om hva som ligger bak tallene. Hensikten med denne studien er å generere dybdekunnskap om hvordan pasienter som lever med type 1 diabetes møter utfordringene i dagliglivet og hvordan de opplever å leve med sykdommen.

Forskningsmaterialet er samlet inn gjennom 10 semistrukturerte kvalitative dybdeintervju. Informantene var strategisk utvalgt; 7 kvinner og 3 menn mellom 18-54 år. Analyseprosessen trakk på Malteruds (2003) analytiske rammeverk med dekontekstualisering og rekontekstualisering av transkriberte intervju som sentrale element.

Studiens resultat viser at å leve med diabetes innebærer utfordringer som påvirker informantenes liv på en svært gjennomgripende måte. Helsevesenets ofte ensidige tallfokus knyttet til metabolsk kontroll fremstår i kontrast til pasientenes behov for bredere tilnærminger til problematikken. Informantene opplever at særlig fastleger mangler kunnskap om kompleksiteten i problembildet. I møte med spesialisthelsetjenesten blir imidlertid utfordringene møtt gjennom et lang mer helhetlig helsetilbud. Utfordringen er tilgjengelighet. Selvregulering av blodsukkeret har gitt ny autonomi og nye muligheter for diabetespasienter, men fører ofte til at ansvaret for behandlingen på en mer grunnleggende måte tillegges pasientene.

Nøkkelord: diabetes type I, variabelt blodsukker, blodsukkermåling, selvregulering, autonomi, normalitet, helseperspektiv, kroppsfenomenologi.

ABSTRACT

Experiences of living with type 1 diabetes from a patient perspective: a qualitative study

Anne Karin Bygnes Burt

Advanced Master of Health Science Study, Section of Nursing Sciences
Department of Public Health and Primary Health Care, University of Bergen

The present study is based on patient experiences of living with type 1 diabetes, and is rooted in a perspective based on the phenomenology of the body.

A number of life-quality studies linked to diabetes type 1 have been published, but few address what lies beyond the numbers. The purpose of the present study is to generate in-depth knowledge about how patients living with type 1 diabetes face everyday challenges, and how they experience living with this disease.

The research material has been collected through 10 semi-structured, qualitative in-depth interviews. The informants were chosen strategically; 7 women and 3 men between the ages of 18-54. The analytical process drew on Malteruds (2003) analytical framework with decontextualization and recontextualization of transcribed interviews as a central element.

The results of this study demonstrate how living with type 1 diabetes involves challenges that affect the lives of the informants in a profound manner. The often one-sided focus of the health service on numerical values associated with metabolic control appears in contrast to patients' need for a broader approach to the problems. The informants experience that primary care physicians in particular lack knowledge of the complexities involved. However, in meeting with the specialist health care, the challenges are faced through a more complete and holistic health service. The new challenge now lies in availability. Being able to regulate ones own blood glucose levels has enabled greater autonomy and new opportunities for diabetes patients, but frequently it also places the responsibility of the treatment process to a greater extent on the patients themselves.

Keywords: diabetes type 1, unstable blood glucose, blood glucose testing, self-monitoring, autonomy, "normality", health perspective, phenomenology of the body.

REFERANSER

Referanselisten er lagt til bak i oppgaven mellom avsluttende kommentarer og vedlegg. Referansesystemet som er valgt er American Psychologist Association eller APA system. Når teksten er sitat angis den i anførselstegn, og forfatterens navn blir satt i parentes, sammen med årstall fra kilden, og sidetall angis etter årstall, eksempelvis (Fog 2005, s. 21). Når informasjonen fra kilden som det refereres til ligger tett opp mot sitat er dette gjort på samme måte. Spesielle uttrykk som er benyttet er uthevet i kursiv i teksten. Om dette er gjort av kilden som benyttes er denne informasjonen tillagt sammen med referansen.

Spesielle uttrykk eller forkortelser er forklart løpende i teksten eller i fotnoter som er nummerert med tall (1,2,3).

Oppgavens sidenummerering starter ved introduksjonen.

INNHold

SAMMENDRAG

1. INTRODUKSJON	1
Historikk og bakgrunn	1
Klassifikasjon av diabetes	4
Type 1 diabetes	4
Relevant forskning	7
Oppsummering	12
Hensikt og problemstilling	13
2. OPPGAVENS TEORETISKE FORANKRING	15
Erfaringer med type 1 diabetes i et kroppsfenomenologisk perspektiv	15
Fenomenologi og sentrale begreper	16
<i>Livsverden</i>	17
Subjekt – teori – kropp	18
Kroppen som uttrykksfelt - samtidighet mellom kropp og følelser	18
Den enhetlige, tvetydige (flertydige) kroppen	19
Kroppenes intensjonalitet – bevissthet, kunnskap og kompetanse	21
Den habituelle (vanemessige) kroppen	22
Intersubjektivitet: Den relasjonelle kroppen - forholdet mellom subjekter	23
Hermeneutikk og sentrale begrep	25
Fenomenologisk - hermeneutisk metode –	
det kvalitative forskningsintervjus forankring	26
Tolkning – fortolkning	28
Forståelse	28
Oppsummering	29
3. METODE	30
Kvalitativ metode	30
Forforståelse og forskerrolle	31
Den hermeneutiske sirkel – spiral	33
Metode for datainnsamling	34
Det kvalitative forskningsintervju	35
Informantrekruttering og utvalgsprosedyrer	36
Utvalgets størrelse	37
Informantrekruttering og framgangsmåte	37
Studiens informanter	38
Datainnsamling	38
Intervjusetting	38
Intervjuguiden og dens betydning	39
Intervjuenes omfang og lengde	40
Gjennomføring av intervjuene	40
Feltnotater	41
Transkribering	41

Analyse	42
Avgrensning av prosjektet	44
Forskningsetiske perspektiv	45
Refleksjon over anvendt metode og resultatenes overførbarhet	46
Metodekritisk refleksjon	46
Pålitelighetsvurdering av studien gjennom kritisk refleksjon	47
Kritisk refleksjon av studiens gyldighet	49
Overføringsverdi og generaliserbarhet av informanterfaringene	52
4. STUDIENS FUNN	54
Å leve med diabetes: utfordringer og uro	54
Del 1: Utfordringer knyttet til å leve med et ustabilt blodsukker	54
a) Blodsukkerregulerings utfordringer	54
Insulinfølger - balansegangen mellom næringsinntak og insulin	56
<i>Insulinfølger, atferdsendring og sosiale implikasjoner</i>	57
<i>Følelse av utrygghet</i>	59
b) Utfordringer knyttet til ”normalitet”	60
En belastende matfokusering	63
Del 2. Utfordringer knyttet til møte med helsevesenet	64
Tilgang til veiledning og oppfølging hos spesialister	64
Mangelfull oppfølging av helsevesenet	64
Medisinering	67
5. STUDIENS FUNN	69
Vilje til å leve godt med diabetes	69
Del 1. Sykdomskontroll	69
a) Blodsukkeret	69
Praktisk håndtering, tilrettelegging og planlegging	70
Variasjoner i sykdomshåndteringsevnen	71
b) Positiv innstilling og beslutsomhet	71
Å tenke positivt	72
”Jeg skal styre sykdommen, sykdommen skal ikke styre meg”	73
c) Tilstrebing av normalitet	75
Fremskritt innen diabetesbehandling påvirker livskvaliteten	76
Å akseptere egne begrensninger	76
Prøving og feiling	77
d) Ansvar	77
Når ansvaret for sykdommen involverer de nærmeste	78
Del 2. Spesialisthelsetjenesten for diabetes, og dens betydning	78
a) Møte med diabetespoliklinikken og sengeposten	78
Positivt møte, kunnskap og respekt- bidrar til å løse utfordringer	79
b) Informasjon – fokus, kvalitet, presentasjon og betydning	80
Individuell informasjon som stimulerer og motiverer egeninnsats	80
Informasjonens kvalitet	81
Informasjon med fokus på å leve med og å håndtere diabetes i dagliglivet	81
Å få hjelp til å sette ord på diabetesutfordringer i nære relasjoner	81

c) Betydningen av informasjonskilder og bidragsytere	81
Diabetessykepleiers informasjon – viktig for forståelse	82
Diabetessykepleiers veiledning og kunnskap –	
viktig for å definere eget kunnskapsbehov	82
God formidlingsevne og kunnskapskapasitet	82
Spesialister, lege og psykolog –	
viktig kunnskapsmessig og i behandlingssammenheng	82
Diabetesforbundet og medlemsbladet Diabetes-	
opplevs nyttig som kilde til oppdatering	83
d) Støtte fra fagkompetent helsepersonell	83
Tilgang til assistanse og informasjon	84
6: DISKUSJON AV PASIENTERFARINGER	85
Den levde kroppen som uttrykksfelt	85
Den objektive blodsuktermåling / den subjektive erfaring	86
Frihet / selvkontroll	90
Betydningen av de sosiale omgivelsene	94
"Normalitet"	95
Relasjoner til helsevesenet	98
<i>Helseperspektiv, motivasjon, kunnskap, forståelse, respekt,</i>	
<i>trygghet og, tilgjengelighet</i>	102
7. AVSLUTTENDE KOMMENTARER	106
Studiens bidrag	108
REFERANSER	109
VEDLEGG	

1. INTRODUKSJON

Studien er basert på pasienters erfaringsperspektiv knyttet til å leve med type 1 diabetes og er forankret i et kroppsfenomenologisk perspektiv. Studien har benyttet og er basert på kvalitative forskningsintervju.

Historikk og bakgrunn

Diabetes mellitus kan i følge Møinichen (i Vaaler m. fl.2004) historisk sett deles i tre perioder: oldtidsperioden, den diagnostisk periode og den eksperimentell periode da insulinet ble oppdaget. Den første medisinske tekst som beskrev flere sykdommer deriblant diabetes og behandling er "Ebers rapport" fra 1550 f. Kr i oldtidsperioden. Papyrusrullene ble funnet i et gravkammer i 1862 mer enn 3000 år senere i Thebe. I det andre århundret beskrev den tyrkiske legen Artaeus av Kappadokia (i dagens Tyrkia) sykdommen som en tilstand med veldig tørste, avmagring og stor vannlating, og han gav sykdommen navnet diabetes som betyr "noe som renner igjennom" (Vaaler m. fl.2004, s.7). De indiske legene Surruta og Sharruka kunne i det sjette århundret e. Kr. skille mellom to typer diabetes: en som rammet "tynne personer som raskt døde" og en som rammet "eldre, fete" mennesker. I den andre diagnostiske perioden, fra det 16. århundret var diabetes mellitus en kjent tilstand. Den eksperimentelle perioden fra midten av 19. århundret førte til at bukspyttkjertelens betydning i reguleringen av blodsukkeret ble kjent. I 1920 ble insulinet oppdaget og lyktes produsert i 1922. De første pasientene i Norge ble behandlet med insulin i 1924 (Vaaler m. fl.2004, s. 7-10). Dette ble et vendepunkt for at personer med diabetes kunne overleve med sykdommen

En rivende forskningsbasert utvikling har bidratt til stadig nye insulintyper, behandlings måter og teknikker. Ny kunnskap om blodsukkerkontroll og tilgjengelig hjelpemidler som blodsuktermålingsapparater har fått mye oppmerksomhet. Blant mange nyere oppdagelser kom kunnskapen i 1980 årene om at diabetesrelaterte senkomplikasjoner kunne forsinkes eller unngås ved bedre kontroll av blodsukkeret (ibid). Denne studien tar utgangspunkt i pasienterfaringsperspektivet for å få kunnskap om hvordan pasientene selv erfarer å leve med type 1 diabetes.

I denne oppgaven vil jeg konsentrere meg om det som er kategorisert som type 1 diabetes. Som ung sykepleier arbeidet jeg ved intensivavdelingen og siden medisinsk avdeling og etter hvert ble arbeidsfeltet poliklinisk. Gjennom disse erfaringene møtte jeg mange diabetespasienter både med nyoppdaget diabetes og de som hadde levd med sykdommen over tid. Mange kjenner noen som har diabetes. Foruten å miste mormor i femtiårene av type 1 diabetes, erfarte jeg selv at sykdommen manifesterte seg i siste trimester (8 mnd) i annet svangerskap under temmelige dramatiske omstendigheter; akutt og absolutt insulinmangel resulterte i koma diabeticum og kostet nesten meg og sønnen livet. De ulike erfaringene bidro til at jeg oppdaget at sykdommen hadde mange sider og dette utviklet seg til et behov for å lære mer. Jeg valgte sykepleievitenskap ved Universitet i Bergen. Grunnfag og mellomfagstilegget som ble avsluttet i 1991 resulterte i en liten, men lærerik studie om type 1 diabetes. En rivende utvikling innen forskning, behandling og tekniske hjelpemidler, har siden skapt forventninger hos helsepersonell og diabetespasienter. Men type 1 diabetes er fortsatt en kronisk sykdom som den enkelte diabetespasient hver dag må forholde seg til. Erfaringsbasert kunnskap kan si noe om hvordan denne utviklingen påvirker dagliglivet til diabetespasientene.

Kronisk sykdom er beskrevet på forskjellige måter. Gjengedal og Hanestad (2007) differensierer mellom en *klinisk definisjon* som er basert på en patofysiologiske forståelse som det å ha en sykdom (*disease*) og opplevelsen av det å være syk (*illness*) som samsvarer med en *personlig definisjon* (Gjengedal og Hanestad 2007, s.13, deres utheving). Som sykepleier finner jeg også sykepleierne Curtin og Lubkins (1998 s.6) definisjon av kronisk sykdom som treffende i sin pasientnære helhetlige tilnærming: "Kronisk sykdom er en irreversibel, konstant, tiltagende eller latent tilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og dets omgivelser, og som fordrer omsorg, egen omsorg, opprettholdelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt" (i Gjengedal og Hanestad 2007, s.13, deres oversettelse).

Type 1 diabetes er en kronisk sykdom som øker i omfang. Sykdommen krever fortsatt insulinbehandling, ernærings og blodsukkerkontroll. Til tross for framskritt og

kunnskapsutvikling er sykdommen fortsatt irreversibel og fordrer forebygging av diabetesrelaterte tilleggssykdommer gjennom god blodsukkerkontroll. I følge Haug kan utviklingen av en kronisk sykdom som diabetes bringe oss opp i alvorlige kriser hvor behovet for omsorg, trygghet og følelsesmessig bearbeiding er stort. Ansvarsfordelingen vedrørende behandlingstiltak stiller store krav til pasienter med diabetes fordi det meste som skjer i hverdagen får betydning for ”behandlingsvurderingene og behandlingsresultat” (Vaaler m.fl. 2004, s. 87). Type 1 diabetes griper inn i hele livsverden og alle gjøremål hos den som rammes. I denne studien er pasienterfaringsperspektivet valgt ut fra interessen for hva sykdommen betyr og hvordan den enkeltes hverdagsverden påvirkes. Pasienterfaringer kan bidra til ny og utvidet kunnskap på dette området, kunnskap som kan komme til nytte for pasienter og helsevesenets diabetesomsorg. Tidligere studier viser at å leve med diabetes kan oppleves forskjellig. Noen sliter med store problemer i hverdagen, spesielt om relaterte tilleggssykdommer utvikles (Næss og Eriksen 2006).

Diabetes er en kronisk stoffskiftesykdom. Av variantene diabetes, er type 1 diabetes og type 2 diabetes best kjent. Fellestrekk for personer med diabetes er høy konsentrasjon av glukose (sukker) i blodet. Dette har de som følge av en forstyrrelse i glukosestoffskiftet, enten fordi de produserer for lite insulin, eller at de ikke kan utnytte insulinet godt nok. Diabetes behandles med tilførsel av insulin eller andre medisiner som bidrar til å bringe sukkeret inn i cellene. Behandlingens formål er å komme så nær som mulig en ikke-diabetisk metabolsk tilstand (Næss og Eriksen 2006 s, 7). Gjennom moderne regulering stilles det krav til den enkelte om å flere ganger daglig utføre egenkontroller av blodsukkeret. Det betyr at en må stikke seg i en finger og påføre en bloddråpe på en tilpasset strimmel som deretter avleses i mmol blod pr. liter på blodsukkerapparatet.

Jeg ønsker å få mer og dypere kunnskap om hvordan det å leve med diabetes type 1 påvirker dagliglivet og fremtiden til dem som rammes. Kjernen i denne studien vil være å undersøke hva som er av betydning for å leve godt med type 1 diabetes sett fra et pasienterfaringsperspektiv.

Klassifikasjon av diabetes

I følge Vaaler har et ekspertutvalg nedsatt av WHO (Verdens helse organisasjon) i 1999 foreslått å dele diabetes inn i følgende fire hovedgrupper: type 1 diabetes, type 2 diabetes, andre diabetestyper og svangerskapsdiabetes (Vaaler m. fl. 2004, s.12). Type 1 og type 2 diabetes øker i omfang. I følge Jervell var antallet i år 2000 beregnet til ca. 153,9 millioner mennesker på verdensbasis (Vaaler m. fl. 2004 s. 110). I Norge er det i dag ca. 25.000 personer som lider av type 1 diabetes og type 2 diabetes innbefatter ca. 150 000 personer (Vaaler m. fl. 2004).

Type 1 diabetes er kjent som insulinavhengig diabetes. I følge Vaaler er LADA (latent autoimmune diabetes of the adult) en viktig undregruppe av type 1 diabetes. Sykdommen innebærer en langsom autoimmun destruksjon av betacellene hos voksne og kan i starten forveksles med type 2 diabetes (Vaaler m. fl. 2004, s. 12). I følge Hanssen utgjør type 2 diabetes en rekke forskjellige sykdommer som har det til felles at de alle gir høyt blodsukker, men sjelden ketoacidose. Karakteristisk ved type 2 diabetes er insulinresistens i perifere vev, og utilstrekkelig insulinproduksjon i betacellene (Vaaler m.fl. 2004, s.36). Andre diabetestyper er i følge Vaaler *genetiske defekter i betacellefunksjonen*. MODY (Mature Onset Diabetes of the young) er den vanligste. Denne er karakterisert ved hemmet insulinproduksjon. Andre diabetestyper representerer flere undergrupperinger. Svangerskapsdiabetes er enhver form for glukoseintoleranse som oppstår under svangerskapet (Vaaler m. fl. 2004, s.12 -13, deres uthevinger).

Type 1 diabetes

Type 1 diabetes skyldes i følge Vaaler absolutt insulinmangel som kan lede til ketoacidose (Vaaler m. fl. 2004, s.12). I følge Undlien og Følling er sykdommen betinget av selektiv immunologisk destruksjon (en autoimmun prosess) som betyr ødeleggelse av betaceller i pankreas som kan i pågå i uker, måneder eller år før en manifest type 1 diabetes er fullt utviklet. Sykdommen oppleves ofte dramatisk med akutt sykehusinnleggelse selv om latenstiden (utviklingstiden) kan variere. I følge Undlien og Følling oppstår manifestasjon

av sykdommen når restproduksjon av insulin er 10 til 20 % av den normale (Vaaler m. fl. 2004, s. 31). Når sykdommen har manifestert seg fører det til at insulinproduksjonen etter hvert blir for utilstrekkelig til å opprettholde normal fysiologisk blodsukkerregulering. Når kroppen får tilført for lite insulin vil blodsukkeret derfor gradvis stige. Dette kan utvikle seg raskt og vil ubehandlet føre til ketoacidose og koma som utløser en akutt situasjon. Kriterier for ketoacidose er følge Hanssen blodsukker over 25 mmol / l og positiv ketostiks (++++) i serum / urin (Vaaler m. fl. 2004, s. 182). Personen kan dø om behandling og insulin ikke blir tilført raskt nok. Når nyoppdagede diabetespasienter kommer under behandling oppstår det i følge Undlien og Følling en remisjonsfase som kan vare i uker måneder eller år. Pasientene opplever ofte at det er lett å få god kontroll over sykdommen i denne perioden fordi de kan dra nytte av endogen restproduksjon av insulin (Vaaler m, fl 2004, s.31).

Type 1 diabetes rammer barn, ungdom og voksne i alle aldersgrupper, og i følge Joner rammer sykdommen hyppigst mellom 15 og 29 år. Hyppigheten av sykdommen blant barn og unge er doblet de siste 20 årene i Norge (Vaaler m. fl. 2004 s. 14). I følge Undlien og Følling er type1 diabetes en genetisk kompleks sykdom som resulterer i en autoimmun ødeleggelse av betacellene i pankreas. Årsaken knyttes er knyttet til en interaksjon mellom arv og miljøfaktorer. Gener i HLA komplekset på kromosom 6 er de genene som betyr mest for en persons arvelige risiko for å utvikle type 1 diabetes. I tillegg mener forskere at insulingenet VNTR har betydning for utvikling av type 1 diabetes sammen med genet som koder for molekylet CTLA-4. Miljøfaktorer er langt mer usikre, men det antas at medfødt rubella infeksjon gir økt risiko og det samme gjør lavt D-vitaminnivå hos barn. Det stilles spørsmål om naturlig infeksjonspåvirkning hemmes gjennom bruk av antibiotika og vaksiner som i sin konsekvens resulterer i manglende immunologisk modning og til autoimmune sykdommer som type 1 diabetes. Betacellene synes også å være ømfintlig for generelle cellegifter og toksiner som nitrosaminer. Barn født av eldre mødre synes å ha økt risiko for utvikling av type 1 diabetes, mens langvarig amming i enkelte tilfeller kan hindre og utsette utviklingen av diabetes hos barn. Diabetesutviklingen medfører at kroppen reagerer fiendtlig på eget vev slik at betacellene i de langerhansker øyer i bukspyttkjertelen gradvis degenerer og dør. Utvikling av type 1 diabetes kjennetegnes ved immunresponsen,

som er en autoimmun respons. Det betyr at immunapparatet som normalt beskytter oss mot virus og bakterier i stedet går til angrep på kroppens celler (T- cellemediert sykdom). Insulinproduksjonen opphører og blodglukosenivået stiger (Vaaler m. fl. 2004, S 26 – 34).

Utviklingen av type1 diabetes medfører at diabetespasienter daglig må behandle seg selv. De mest vanlige teknikker med insulinbehandling er i dag multiinjeksjonsteknikk eller insulinpumpebehandling. På grunn av manglende insulinproduksjon kan personen ellers få ketoacidose på grunn av høyt blodsukker som kan føre til koma diabeticum. Ubehandlet er dette svært farlig og vil også medføre død. Ved type1 diabetes er insulinbehandling i så måte en livsnødvendighet for å overleve. I tillegg er det viktig med kostregulering og mosjon for å oppnå god blodsukkerkontroll. Målet er at diabetespasienter oppnår god egenkontroll gjennom selv å måle blodsukkeret flere ganger daglig, før måltid og ved behov. Manglende kontroll med sykdommen kan avsløres gjennom for høyt langtidssukker HbA1c (glykosylert hemoglobin) som er et kontrollmål, og et slags gjennomsnitt av blodsukkermålinger de siste 2 til 3 måneder. Hensikten er å motvirke at diabetespasienter lever med for høyt blodsukker over tid med fare for å utvikle diabeteskomplikasjoner (tileggssykdommer) med dødelig utfall. Lavt blodsukker ved insulinføling er vanlig ved type 1 diabetes. I følge Jorde mister diabetespasienter evnen til glukagonstigning etter en sykdomsvarighet på ett til to år. Pasienter med lang sykdomsvarighet kan i enkelte tilfeller miste varselsymptomer som ofte er forbundet med tap av motreguleringshormoner. Hypoglykemi er følge Jorde ikke bare ubehagelig, men også farlig. Selv moderat hypoglykemi kan gi tap av hjerneceller og alvorligere tilfeller gir ofte alvorlig hjerneskade. Retrospektive undersøkelser viser at 4 % av dødsfall hos type 1 diabetespasienter skyldes hypoglykemi (Vaaler m. fl. 2004, s. 179).

En kronisk sykdom som type 1 diabetes har mange ulike sider. I følge Haug er det å få en kronisk sykdom som type 1 diabetes spesielt fordi det ikke bare er noe en får og kan bli kvitt, men er en sykdom som vil vare livet ut. Derfor må behandlingsrådene pasientene får tilpasses pasientens alder, personlig egenskaper og livssituasjon med forankring i de erfaringene pasienten selv gjør (Vaaler m. fl. 2004, s. 86)

Relevant forskning

Det er gjort flere nasjonale og internasjonale studier omkring å leve med Type 1 diabetes. De fleste er spørreskjemaundersøkelser som ligger tett opp til livskvalitetsforskning. Søk er foretatt gjennom Medline, Pub-Med og ISI. Nova rapport 7, 2006 har jeg også funnet gjennom søk. Det har i senere tid kommet flere kvalitative studier om diabetes selv om de klart er i mindretall. I det følgende presenteres noen sentrale studier:

Søk fra Medline er ikke representert fordi denne forskningen som selvfølgelig er svært viktig gjerne er av detaljert biomedisinsk karakter, men berører ikke erfaringsperspektivet i forhold til å leve med sykdommen og er derfor utelatt. Livskvalitetsforskning som finnes i store mengder, særlig internasjonalt, berører hva det vil si å leve med sykdommen og har relevans fordi de sier noe om hvordan livet påvirkes av sykdommen. I det følgende presenteres de internasjonale livskvalitetsstudier først. Gjennom flere søk på Pub-Med fant jeg en oversiktsartikkel som involverer det meste av internasjonal forskning på området fram til 1999, og som tar for seg aspekt knyttet til livskvalitet og diabetes. Denne anser jeg som aktuell fordi studien samlet sier noe om livskvalitet knyttet til å leve med diabetes. Rubin og Peurot (1999) har i artikkelen: "Quality of Life and Diabetes" gjort en oppsummering av publikasjoner fra alle engelsk-språklige internasjonale studier (ca. 100) deriblant store demografiske studier, basert på kvantitative data ved selvrapporing om diabetes (type 1 og type 2) og livskvalitet. Deres funn viser at personer med diabetes har dårligere livskvalitet enn personer uten diabetes, men bedre livskvalitet enn personer med andre alvorlige kroniske sykdommer (som er konsistent eller samsvarer med norske undersøkelser). Funksjonsvikt og alvorlige komplikasjoner (tilleggssykdommer) virker negativt inn på livskvaliteten hos personer med diabetes. Uavhengig av type diabetes ser varighet av sykdommen ikke ut til å bety noe for deres livskvalitet. Ved intensivt behandling (diett og insulinbehandling) har en ikke kunne påvise redusert livskvalitet hos personer med type 1 diabetes. Bedret metabolsk kontroll reduserer symptomer og påvirker livskvaliteten positivt. En positiv påvirkning kan oppnåes gjennom undervisning og veiledning av helsepersonell. Psykologiske faktorer som personlighetstype, sosiale forhold,

hensiktsmessig mestring, utdanning og økonomiske forhold har betydning og påvirker opplevelsen av livskvalitet (Rubin og Peurot 1999).

I oversiktsartikkelen har en gruppe forskere gjort en systematisk oppsummering av 18 studier i USA basert på en kombinert publikasjon med 4076 deltagere, derav 2584 diabetespasienter (type 1 og type 2) og en kontrollgruppe på 1492 personer. Denne oversiktsstudien er av interesse fordi angst assosieres med redusert funksjonalitet og livskvalitet hos voksne diabetespasienter fordi den blant annet påvirker kontrollen med blodsukket. Bakgrunnen for undersøkelsen er at angst kan tillegges betydning for potensiell ugunstig effekt med hensyn til å følge (behandlings) regime, og for glykemisk kontroll (blodsukkerkontroll). Resultatet viste at "Generalisert angst lidelse" (GAD) var til stede hos 14 % av diabetespasientene i studien. Forhøyet forekomst av symptomer på angst var til stede hos 40 % av deltagerne (Grigsby, Anderson, Freedland, Clouse og Lustman 2002).

Hanestad (1992) var den første i Norge som studerte sammenhengen mellom livskvalitet og diabetes. Denne studien er aktuell fordi den sier noe om hvordan insulinavhengig diabetes mellitus påvirker dagliglivet. Hun fant at mange opplevde sykdommen som en byrde. Det vanskeligste og tyngste var å passe vekt, ikke spise for mye eller å ikke røyke. Disse forholdene ble anset å være plagsomme, en større plage enn å måle blodsukker og sette sprøyter (Hanestad 1992).

Graue (2004) studerte helserelatert livskvalitet hos ungdommer med diabetes. Denne studien representerer nyere forskning og er interessant selv om den omhandler ungdom fordi den setter søkelyset på relasjoner og omgivelsenes betydning relatert til å leve med en kronisk sykdom som type 1 diabetes. Hennes funn indikerer at type 1 diabetes sannsynligvis har en negativ effekt på ungdommenes helse funksjonelt og velbefinnende på noen livsområder. Foreldrenes omsorg og involvering er av betydning for ungdommenes helse og velbefinnende, og betydningen av en familiær tilnærming av helseomsorgen blir understreket. Effektiv diabeteshåndtering krever mer enn å tilføre kunnskap og ferdigheter til pasienten (Graue 2004).

Karlsen (2004) studerte faktorer som påvirker psykisk velvære og mestring hos voksne med diabetes. Ved siden av å være nyere forskning viser denne studien at sykdommen involvere psykososiale forhold og betydningen av å intervenere for å forbedre egen sykdomshåndtering. Studien viser funn som indikerer at voksne med begge typer diabetes (1 og 2) har dårligere psykologisk velvære enn befolkningen for øvrig. Studien konkluderer med at psykososial intervensjon innenfor bestemte rammer kan gi forbedret mestring, velvære, metabolsk kontroll og redusere stress (Karlsen 2004).

Næss og Eriksen har i Nova rapport 7 (2006) samlet og gjort en oversiktsstudie som hovedsakelig oppsummerer kvantitative data fra selvrapporteringsundersøkelser de siste 20 årene. Rapporten inneholder kunnskap om forholdet mellom diabetes og livskvalitet. Den bygger på forskning som kan si noe om hvordan sykdommen påvirker livskvaliteten til dem som får sykdommen, noe jeg anser å være relevant for denne studien. Nova rapporten omfattes av Næss og Eriksens egne arbeider og mange andre undersøkelser. Rapporten bygger i så måte først og fremst på kunnskap fra norske undersøkelser. Det er i følge Næss og Eriksen (2006) gjort mye medisinsk forskning om diabetes i Norge, men få der livskvalitet trekkes inn. Følgende studier danner utgangspunkt for rapporten: Hanestad (1992) studerte deltagelse i en støttegruppe for diabetespasienter. Iversen (1995, 2001) undersøkte betydningen av opplæring og sosial støtte for personer med diabetes. Karlsen og Bru (2002), og Karlsen m.fl. (2002, 2004a, 2004b) studerte psykisk velvære og mestring i utvalgte grupper med diabetes. Graue m.fl. (2003) studerte helserelatert livskvalitet hos ungdommer med diabetes. Det største empiriske materialet har Næss og Eriksen fra de store helseundersøkelsene i Nord-Trøndelag som ble foretatt i 1984–86 (HUNT 1) og i 1995–97 (HUNT 2), (Holmen og Midthjell 1990, Midthjell 2001, Holmen m.fl. 2003). I forbindelse Nord-Trøndelag undersøkelsen utførte Eriksen og Næss (1998) en kvalitativ intervjuundersøkelse der 21 diabetespasienter deltok (Næss og Eriksen 2006, s.12-13).

Resultater fra Nova rapport 7, (2006) viser at levetiden er kortere for personer som lever med type 1 diabetes sammenlignet med personer som ikke har sykdommen, og avhenger om personen utvikler tilleggssykdommer eller ikke. Næss og Eriksen definerer livskvalitet som psykisk velvære, som enkeltpersoners opplevelse av å ha det godt. Definisjonen

inkluderer tanker, vurderinger og følelsesmessige tilstander. De innleder publikasjonen med å stille spørsmål om hvordan det oppleves å ha diabetes og om personer med diabetes har et dårligere liv enn andre mennesker. På disse spørsmålene som involverer samtlige studier og resultater er svaret ja. Studien konkluderer med at personer som lever med diabetes har et "dårligere" liv enn friske selv om forskjellen ikke er så stor (Næss og Eriksen 2006, s. 8). Av studiene som inngår i Nova Rapporten (2006) ble det funnet betydelig reduksjon i psykisk velvære hos diabetespasienter (Karlsen og Bru 2002, Karlsen m.fl. 2002, 2004a, 2004b). I en norsk undersøkelse av ungdom med diabetes fant man ingen forskjeller i psykisk velvære når man sammenlignet med annen ungdom selv om det var forskjeller mellom de yngste og de eldste. De eldste (15–18 år) hadde dårligere mental helse og lavere selvtillit enn de yngste som tyder på at pasientene får et mer problemfylt liv når de nærmer seg voksen alder (Graue m fl.2003). Rapporten viser også til Nord – Trøndelag undersøkelsen som først ble utført i 1984 – 1986 (HUNT 1) og gjentatt i 1995 – 1997 (HUNT 2), (Holmen og Midthjell 1990, Midthjell 2001, Holmen m.fl. 2003). Resultatet viste at livskvaliteten var noe bedret i den siste undersøkelsen sammenlignet med den første. Personer som jevnt over ligger på et høyt blodsukkernivå, har høyere livskvalitet enn personer som jevnt over ligger på et lavt nivå. Når pasientene nærmer seg uforsvarlig lavt nivå opplever de ubehag, og føler seg svake, matte og irritable. Pasientene må balansere mellom for høyt og for lavt blodsukkerverdier med krav om å holde seg til en mellomting som kan være en belastning. Tekniske framskritt som bruk av penn og apparatur til å hjelpe pasienten i egen behandling synes å ha begrenset betydning for pasientens livskvalitet. Studien viser at mange diabetespasienter føler seg usikre på om de har klarer denne balansegangen mellom for mye og for lite insulin, mat og fysisk aktivitet. Krav om måtehold kan frata dem gleden over god mat og det å kunne leve en spontant og fritt. Å bearbeide følelser kan være en beskyttelse mot selvbebreidelse og håpløshet. Flere undersøkelser viser at det å søke sosial støtte er effektivt for å takle sykdommen og for livskvaliteten til diabetespasientene og er i så måte en av de viktigste lærdommene for diabetesomsorgen (Næss og Eriksen 2006).

I forbindelse Nord-Trøndelag undersøkelsen utførte Eriksen og Næss (1998) en kvalitativ undersøkelse. Denne studien er valgt fordi den er kvalitativ, nasjonal og sier noe om

sykdomskontroll hos diabetespasienter. Intervjuundersøkelsen fant at personer med diabetes som følte at de hadde kontroll over sykdommen opplevde lite reduksjon i livskvalitet i form av trivsel, selvbylde, livsglede og ensomhet. Personer som følte at de ikke hadde god sykdomskontroll opplevde det annerledes. For dem var hele livet påvirket (Eriksen og Næss 1998).

En større kvalitativ undersøkelse fra Århus i Danmark fra 2004 ble personer med tre forskjellige kroniske sykdommer: type 1 diabetes, ulcerøs kolitt, og koronar okklusjon intervjuet om hva det betyr å leve med kronisk sykdom. Denne studien har aktualitet fordi den berører et viktig element som å akseptere et liv med kronisk sykdom, deriblant type 1 diabetes. Undersøkelsen viser, at det å komme i harmoni med seg selv er en form for bevegelse mot akseptasjon av kronisk lidelse og sykdom. Noen pasienter oppnår denne graden av aksept, men for andre gjør hindringer i hverdagslivet bevegelse mot akseptasjon vanskelig. Å leve i harmoni med seg selv er betinget av livsåndens og livsmotets eksistens (Delmar 2004).

En fenomenologisk studie fra (2004) hadde til hensikt å få en bedre forståelse av hva det betyr for unge kvinner (16- 17 år) å leve med type 1 diabetes. Resultatene viste at disse unge kvinnene strevet med forskjellige konflikter og valg som de ble tvunget til gjøre på daglig basis. De følte seg bundet til en sykdom som aldri forsvinner og til helsevesenet. Etter hvert utviklet de måter å håndtere sykdommen på som var overkommelig og i kontekst med deres liv. Å passe inn blant jevnaldrende var ofte viktigere enn sykdomshåndteringen. Resultatet av erfaringene synliggjør at for unge kvinner som lever med type 1 diabetes medfører sykdommen implikasjoner for praksis, opplæring og med hensyn til å tilegne seg kunnskap (Dickinson og O'Reilly 2004).

En kvalitativ studie (2005) tok sikte på å undersøke hvorfor pasienter med type 1 diabetes ikke møter til spesialistkonsultasjoner. Denne studien er interessant fordi den berører forholdet mellom helsepersonell og diabetespasienter. 12 pasienter som ikke møter opp hos spesialiser ble intervjuet. Studien viste at pasientene kunne deles inn i tre grupper etter mental og følelsesmessig respons på diabetes og sine håndteringsstrategier: Gruppe 1 høy frykt gruppe, gruppe 2 pasienter som ekspert, og gruppe 3 lite motivert gruppe. Disse

forskjellene bør vies oppmerksomhet og bli møtt hensiktsmessig for å sikre at personer med diabetes er i stand til å akseptere hensiktsmessig støtte fra spesialister (Lawson, Lyne, Harvey og Bundy 2005).

I en studie med fokusgrupper i Northem Ontario (2005) deltok 46 diabetespasienter fordelt på 7 grupper. Hensikten var å undersøke betydningen av kontinuitet i omsorgen for diabetespasienter fra et pasientperspektiv for å få kunnskaper om faktorer som kan forbedres eller forhindrer kontinuitet i oppfølgingen. Denne studien har relevans med tanke på at den tar utgangspunkt i å undersøke oppfølging av diabetespasienter fra et pasienterfaringsperspektiv. Resultatene som framkom var fordelt på fem komponenter: tilgang til helsetjenester, gjensidig forhold til legen, gjensidig forhold til andre helsebidragsyttere, eget ansvar og kommunikasjon. Konklusjonen var at oppfølgingen ble oppfattet av pasientene til å inkludere et videre spekter av komponenter enn det som vanligvis er forbundet med oppfølging. Vektleggingen av eget ansvar fra enkelte pasienter, gir en dypere forståelse av at pasienter føler behov for en videre og mer helhetlig oppfølgingen fra helsevesenet (Nair, Dolovich, Ciliska og Lee 2005).

En kvalitativ fenomenologisk studie (2006) undersøkte ungdom med type 1 diabetes overgang til selvstendighet og selvkontroll. Denne studien er relevant fordi den omhandler forhold knyttet til autonomi og selvkontroll. Studien konkluderer med at ungdommene på den ene siden trengte å distansere seg fra andre, men på den annen side hadde behov for støtte. Et etablert fundament for selvkontroll forutsetter kunnskap om hvordan selvkontroll praktiseres og håndtering av forskjellige situasjoner (Karlsson, Arman og Wikblad, 2008).

Oppsummering

Av studiene som er valgt er flere store oversiktsstudier og omfatter et stort materiale som samlet venter tungt i forhold til relevant kunnskap på området. De fleste er kvantitative livskvalitetsundersøkelser, men inneholder kunnskap som er relevant for kvalitative studier fordi de sier noe om livsbetingelser, sykdomskontroll (HbA1c), opplæring, psykososiale og relasjonelle aspekt. Sammen med de kvalitative studiene legges denne kunnskapen et

samlet grunnlag for videre forskning. Samtidig synliggjøres et behov for mer kvalitativ forskning på området som gir anledning til en dypere forståelse med flere nyanser av fenomener knyttet til å leve med type 1 diabetes.

Hensikt og problemstilling

Pasienterfaringer kan bidra til ny og utvidet kunnskap og forståelse for type 1 diabetes, kunnskap som kan komme til nytte for pasienter og diabetesomsorgen. Gjennom kvalitative forskningsintervju vil jeg undersøke hvilke erfaringer informantene har fra hverdagen og hva det innebærer å leve med sykdommen. Forskningsmaterialet skal reflektere informantens erfaringer og meninger. Hensikten med undersøkelsen er at pasienter som lever med type 1 diabetes selv forteller hvordan de møter utfordringene i dagliglivet, og hva det betyr å leve med sykdommen.

Oppgavens problemstilling lyder som følger:

Hvilke erfaringer er av betydning for å leve med type 1 diabetes fra et pasienterfaringsperspektiv?

Forskningsspørsmål:

1. Hvilke erfaringer har informantene med type 1 diabetes i forhold til sykdommens påvirkning av hverdagen, og hvordan oppleves erfaringene?
2. Hvilke erfaringer har informantene med sykdommen i forhold til nære relasjoner som familie og venner?
3. Hva betyr type 1 diabetes sosialt og i forhold til omgivelsene utover familie og nære venner, og hvordan opplever informantene disse erfaringene?

4. Hvilken rolle spiller helsevesenet for informantene, og hva slags erfaringer har informantene i møte med helsevesenet?

2. OPPGAVENS TEORETISKE FORANKRING

Erfaringer med type 1 diabetes i et kroppsfenomenologisk perspektiv

Å leve med kronisk sykdom i et kroppsfenomenologisk perspektiv innebærer at personenes subjektive levde erfaring legges til grunn. En persons subjektive erfaringer innbefatter relasjonelle erfaringer. De kroppslige sykdomserfaringene må sees i forhold til andre mennesker som familie, venner og eksempelvis arbeidsplass. Tilnærmingen forstås ut fra en tanke om en endret livsverden fra frisk til syk. Det ”levde rom” er forskjellig fra fysikkens, og det handler her om å forstå menneskets livsverden som beskrives ut fra relasjonelle, kroppslige dimensjoner og ut fra det ”levde rom”. Disse forhold vil ofte endres i den kronisk sykes liv og må derfor sees og beskrives ut fra den sykes erfaringsverden (Gjengedal og Hanestad 2007, s. 18-19).

I et biomedisinsk perspektiv foreligger en patofysiologi der den kliniske tilstanden bedømmes ut fra helsevesenets ståsted (ibid). Selv om dette perspektivet i senere år har gjennomgått forandringer, med økt fokus på betydningen av pasientens omgivelser, vil vurdering av type 1 diabetes ut fra et biomedisinsk ståsted innebære evalueringsmål der behandlingstiltak baseres på målbare størrelser som forholdet mellom mengde insulin, ernæring og kroppslig aktivitet. Dette vil være utgangspunktet for behandling, kontroll og egenkontroll. Når den medisinske praksisen har hovedfokus på kliniske patofysiologiske forhold kan det imidlertid virke begrensende fordi subjektive erfaringer har begrenset betydning, og forståelsen for relasjonelle sykdomspåvirkningsforhold kan miste sin rolle.

Med et fenomenologisk utgangspunkt, og i denne sammenheng med særlig utgangspunkt i Merleau-Ponty, er kroppen min måte å være på i verden. Kroppen oppleves som en helhet for den enkelte, og ikke som en samling organer plassert ved siden av hverandre i rommet (Merleau-Ponty 1994, s. 41). Kropp og sjel er en integrert enhet i den levde kroppen, udelelig og ureduserbar, og er den faktiske forutsetningen for at tingene framtrer i perspektiv. Det er den levende kroppen som gir oss tilgang til verden (Bengtson 2006).

Som Merleau-Ponty uttrykker det: "sjelen og kroppen sammensmeltet", og videre: "sjelens og kroppens enhet besegles ikke ved et vilkårlig dekret mellom to ytre ledd, objekt og subjekt" (Merleau-Ponty 1994, s. 30). Den levde kroppen er subjekt for alle erfaringer og kan derfor ikke være identisk med et objekt. Kroppen er ingen gjenstand i følge Merleau-Ponty. Om den levde kroppen sier han følgende: "Den er ikke blot en gjenstand mellom andre, som modsætter sig refleksjon, så at sige klistret til subjektet" (Merleau-Ponty 1994, s.170). Merleau-Ponty understreker altså at kroppen som subjekt ikke kan objektiveres og tingliggjøres. Den levde kroppen er alltid gitt innen dennes opplevelshorisonter og ikke som et annet menneskets kropp (Bengtson 2006).

Merleau-Pontys fenomenologiske kroppsperspektiv har innebåret et svært viktig bidrag for utvidet forståelse av helse og sykdom. Hans arbeid innebærer at den subjektive sykdomserfaring uttrykkes kroppslig der sjel og kropp er en integrert enhet. Ved å forankre type 1 diabetes i Merleau-Ponty fenomenologiske kroppsperspektiv og livsverdensperspektiv, overskrides subjekt-objekt dualismen i den levde kroppen. Sykdommen forstås ut fra subjektive og relasjonelle sykdomserfaringer der kroppen er i sentrum og er uttrykksfelt for all erfaring. En slik tilnærming til sykdomserfaringer knyttet til type 1 diabetes ser ut til å være svært meningsfull, og som vi skal se i kapittel 4 og 5 uttrykker studiens informanter sine erfaringer i et språk som formidler at kroppslige og mentale erfaringer umulig kan skilles. De er deler av et integrert hele.

Fenomenologi og sentrale begreper

Fenomenologi har vært en av de mest dominerende filosofiske rettinger i det 20. århundre (Zahavi 2004). Edmund Husserl (1859-1938) regnes som den moderne fenomenologiens grunnlegger. Blant de mest kjente fenomenologer ved siden av Husserl er: Martin Heidegger (1889-1976), Alfred Schutz (1889 -1959) og Maurice Merleau-Ponty (1907-61). Fenomenologi er en uensartet bevegelse som strekker seg fra transendental fenomenologi til hermeneutikk. Bevegelsen oppsto som reaksjon mot den kartesianske dualismen. "Levd kropp" forener kropp og sjel med hverandre i stedet for at den blir delt

opp i "separate båser (dualisme)" eller reduseres på den ene eller annen side (materialisme) (Bengtson 2006, s.27). Heidegger omtales både som fenomenolog, hermeneutiker og eksistensialist. Gjennom Schutz får fenomenologien en sosial forankring og trekkes ofte på i samfunnsvitenskapelig forskning og teoridannelse (Thornquist 2003).

Fenomenologi er først og fremst et "kunnskapsteoretisk anliggende" (Thornquist 2003, s. 84-89). Det greske ordet fenomen betyr "det som viser seg" og har gitt betydning til hvordan fenomenologien skal forstås (Bengtsson 2006, s. 16). Den fenomenologiske oppmerksomheten rettes mot verden slik den erfares for subjektet. Oppmerksomheten mot verden er ikke uavhengig av subjektet, og fenomenologien kjennetegnes av denne vendingen mot subjektet og subjektivitet som forutsetning for forståelse.

Livsverden

Husserl lanserer livsverdens konseptet som sentralt innen fenomenologi, fordi det er denne verden vi lever i sammen med andre mennesker i relasjonelle og i sosiale forhold. Livsverden er også historisk, der menneskelig organisering blir overlevert fra menneske til menneske. Livsverden er for Husserl en hverdagsverden, den som vi kjenner, den vi ikke stiller spørsmål ved og som således er førkulturell. Heidegger bruker uttrykket "væren-i-verden" som tilsvarer Husserls "livsverden", Schutz snakker om "hverdagsverden" og Merleau-Ponty om "væren-til-verden" (Bengtson 2006). Vår livsverden er den menneskelige verden som vi hver dag skaper oss, men er samtidig omringet av og tilhører en `allmenn` verden (Merleau-Ponty 1994, s. 23). I følge Merleau-Ponty bebor vi verden som i sitt utgangspunkt er sosial og kulturell der vår status er ekstensiell. Gjennom en livsverdenstenkning betyr dette at en som beboende inkarnerte subjekt er i dyp samhørighet med omverdenen. Kroppen er vår primære erkjennelseskilde og kroppsfenomenologien peker på at kroppen er alle handlingers subjekt. Med dette som utgangspunkt kan en si at kroppen endrer livsverden. Grunnleggende endringer oppstår ved kronisk sykdom (som for eksempel ved type 1 diabetes), i menneskers levde relasjoner til seg selv og til omgivelsene (Råheim 2002).

Hensikten med å undersøke menneskers erfaringer med å leve med type 1 diabetes i et

livsverdensperspektiv er å forstå sykdommen i sin menneskelige sammenheng noe fenomenologien gir spesielle forutsetninger for. Ved å stille meg åpen søkte jeg tilgang til kunnskap gjennom å studere type 1 diabetes fra informantenes unike erfaringsperspektiv.

Subjekt – teori – kropp

Merleau-Ponty omtales som kroppsfenomenolog, og er særlig kjent for sine arbeider der han setter kroppen i sentrum med forankring av subjektet og subjektivitet i kroppen. Dette hadde stor betydning for utviklingen av filosofiens sentrale begreper og analyser (Bengtson 2006, Zahavi 2004). Merleau-Pontys teori er like mye en kroppsteori som subjekt – teori der kroppssubjektet er den egne levde kroppen uten motsetning mellom kropp og sjel, som danner en integrert enhet i en sammenflettet ”levd kropp”, kropp og sjel forent med hverandre (Bengtson 2006, s. 27). Kroppen er å betrakte som et ”kunstverk” og kan ikke sammenlignes med en fysisk gjenstand. Uttrykket kan ikke atskilles fra det uttrykte der mening er knyttet til kroppslig erfaring og erkjennelse (Merleau-Ponty 1994, s. 107 – 109). Det er i dette perspektivet jeg vil forsøke å lese informantenes levde erfaringer med type 1 diabetes.

Kroppen som uttrykksfelt - samtidighet mellom kropp og følelser

For Merleau-Ponty innebærer kroppslige uttrykk en samtidighet mellom kropp og følelser. Det ”uttrykte” og ”uttrykket” kan vanskelig skilles, og følelser kan ikke forstås som fenomener som er gjemt bak kroppen som fasade, de er i ansiktet og i gestene (Thornquist 2003, s. 128). Mennesket er i verden som kroppslige vesen og kroppen er uttrykksfelt og sentrum for all erfaring (Thornquist 1998, s. 134). At kropp er sjel og sjel er kropp, og at de har en felles virkelighetstilhørighet har betydning for å forstå de sirkulære prosessene som finner sted mellom kropp og sjel og kropp og omverdenen i møte med den syke (Råheim 2004, s. 96). For å forstå hva det vil si leve med type 1 diabetes, må denne samtidigheten mellom kropp og følelser i relasjonelle sammenhenger oppfattes og forstås, i alle fall til en

viss grad. Kroppen må forstås som enhetlig, for å unngå en reduksjonistisk sykdomstilnærming.

Merleau-Ponty bemerker spesielt hvordan det som skjer med kroppen i sykdommen, utgjør dagens begivenheter (Merleau-Ponty 1994, s.25). Han konkretiserer at mennesket ikke er en psyke knyttet til en organisme og sier: ”de psykologiske motiver og de kroppslige anledninger kan sammenflettes, fordi der ikke er en eneste bevægelse i en levende krop, der er absolut tilfældig, hvad angår psykiske intentioner, ikke en eneste psykisk akt, som ikke i det mindste har fundet sit udspring eller sin almene udformning i fysiologiske dispositioner” (Merleau-Ponty 1994, s. 29). Relatert til å være syk vil det i følge Merleau-Ponty bety at en organisk prosess munner ut i atferd gjennom en umerkelig dreining, en instinktiv handling blir til følelser eller omvendt. Han konkretiserer det slik: ”Den såkalte somatiske forstyrrelse skisserer psykiske kommentarer til det organiske ulykkestilfellet, og den ”psykiske” utvikler den kroppslige hendelsens menneskelige betydning (mening)” (Merleau-Ponty 1994, s. 29). Den psykiske (sjelen) dimensjonen og den fysiske (kroppslige) dimensjonen er så intimt forbundet at den ene ikke kan utelukke den andre. Han skisserer den tredje, som den overskridende, eksistensielle levde kroppen. Å betrakte type 1 diabetes i et kroppsfenomenologisk perspektiv, betyr at kropp og sjel er inkarnert i den levde kroppen der den følelsesmessige dimensjonen ikke kan atskilles fra kroppen, men må behandles ut fra en sykdomsforståelse som innbefatter en ekstensiell, enhetlig levd kropp fordi den enhetlige kroppen uttrykker seg tvetydig i samtidighet mellom kropp og følelser.

Den enhetlige, tvetydige (flertydige) kroppen.

I følge Merleau-Ponty er forskjellen mellom materielle objekter og menneskekroppen at andre objekter kan være fraværende, mens kroppen er det inkarnerte subjektet som vi aldri kan fjerne oss fra (Thornquist 1998, s. 135). Kroppen har en utvidet betydning som fysisk objekt (legeme) som en sjelfull kropp og en kroppslig sjel eller med andre ord en inkarnert

sjel fordi den er rettet mot andre og mot verden. Dypest sett taler en om en relasjonell kropp (Råheim 2004, Martinsen 1996). Vår tilgang til verden, andre mennesker og objekter er gjennom kroppen. Den kan bringe for dagen objekter ved hjelp av forskjellige sanseorganer, men er ikke selv objekt på samme måte, og okkuperer ikke plass i fysisk målbar forstand som andre gjenstander (Thornquist 1998, s. 135). "Kroppen er ikke i rommet, den bebor rommet. Den bebor rommet og tiden" og videre: "Å være kropp knytter oss til en bestemt verden" (Merleau-Ponty 1994, s. 93 og 104). Det handler om et levd rom og en levd tid der jeg har tilgang til verden via min kropp samtidig som min kropp er en del av den samme verden. Spenningsforholdet mellom å være kropp og å ha kropp er grunntrekket ved å være menneske. "Jeg ser og er synlig, jeg berører og blir berørt. Dette kalles for kroppens tvetydighet" (Thornquist 1998, s. 136).

I det kroppsfenomenologiske perspektiv er altså kroppen sentrum for all erfaring. Ved at jeg og andre kan betrakte meg får kroppen objektstatus, men som alltid vil være underordnet og sekundært til kroppens subjektstatus (Thornquist 1998, s. 136). I det kroppsfenomenologiske perspektiv er den implisitte forståelsen som ligger i begrepet den levde kroppen alltid tvetydig eller flertydig fordi kroppen er subjekt og objekt samtidig. Den levde kroppen er "bevisst" reflektert og ureflektert over noe vi er og har. Den som handler, fortolker og (be)griper og den som blir behandlet, fortolket og (be)grepet" (Råheim 2004, s.119). Forståelsen av at den levde kroppen er fundert i tvetydigheten understrekes i at kroppen er en relasjonell kropp i en samtidig og dobbel forstand både innad og utad. Innad er kroppens relasjon mellom å være og å ha, mellom det ureflekterte kroppssubjektet og det bevisst reflekterte kroppsobjektet, og utad ved kroppslig varen i verden (ibid s. 119). Betydningen av å leve med kronisk sykdom er i følge Thornquist (2003) at forholdet mellom kroppssubjektet og kroppsobjektet forrykkes, og påvirker kroppens intensjonalitet (rettethet) og bevissthet. Dette betyr en reorganisering av personens erfaringsverden.

Kroppenes intensjonalitet – bevissthet, kunnskap og kompetanse

Husserl var opptatt av å forstå kunnskap og kunnskapens vilkår og bevissthet, og den måten fenomener er gitt for vår bevissthet på når vi studerer verden. Det som kjennetegner bevisstheten er dens rettethet eller intensjonalitet, menneskets bevissthet er alltid intensjonal og er alltid rettet mot noe. Den er aldri tom men innebærer alltid en bevissthet om noe. Husserl er opptatt av hvordan fenomener i verden konstitueres i den menneskelige bevissthet, og han omtales derfor også som erfaringsfilosof (Thornquist 2003). Husserls slagord: ”tilbake til tingene selv”, er en vending mot tingene og samtidig en vending mot subjektet. Tingene er alltid ”en ting for noen”, aldri ting for seg selv, som transenderer (overskrider) subjektet, og kan ikke tilbakeføres til subjektet fordi subjektet alltid er rettet mot noe annet enn seg selv. Dette er det grunnleggende innholdet i fenomenologisk intensjonalitetsteori. Dobbelttheten som viser seg forutsetter noen å vise seg for. Fenomenbegrepet er i gjensidig avhengighetsforhold mellom subjekt og objekt (Bengtson 2006, s.15-16).

Det kroppsfenomenologiske perspektiv forstås gjennom kroppen som sentrum for erfaring og erkjennelse som intensjonal, fordi vi som kroppslige vesener er rettet mot verden (Thornquist 2003). ”Bevisstheten er å være hos tingene ved hjelp av kroppen” (Merleau-Ponty 1994, s. 92). Motorikken er å forstå som ”utvetydige opprinnelige intensjonalitet. Oprindelighet er bevisstheten ikke `jeg tænker at`, men `jeg kan`” i følge Merleau-Ponty (1994, s. 91). Kroppen i sin intensjonalitet er målrettet og har hensikter med det den gjør. I følge Merleau-Ponty har menneskets tilgang til verden på to måter: gjennom persepsjon og gjennom handling der kroppen er kjernen til dem begge i et gjensidighetsforhold mellom persepsjon og handling (Thornquist 2003, s. 119). Den kroppslige kunnskap og kompetanse går utover den språklige grense i sitt prerefleksive kroppsfenomenologiske grunnlag, og oppvurderer dermed kroppslig og praktisk kunnskap. Dette framhever førstehåndserfaringenes betydning (Thornquist 2003, s.124).

Bevissthetslivet - erkjennelseslivet, driftslivet eller det perseptuelle liv bæres av den intensjonale bue. Den utgjør sansenes enhet, sansenes og intelligensens enhet, sansenes og motorikkens enhet, og som ”bliver slap” i sykdommen skriver Merleau-Ponty (1994, s. 89). Å bli syk betyr å forandre seg. Kroppen blir gjenstand for oppmerksomhet først når den går fra umerkbart å være friskt (subjekt) til den erfarer å bli syk (objekt). Når kroppen er frisk og vel fungerende er den fraværende fenomenologisk, og er ikke innenfor mitt aktive og bevisste oppmerksomhetsfelt. Det er først når kroppen svikter og blir syk og vi hindres i å gjøre det vi vanligvis gjør, at oppmerksomheten bringes mot kroppen. Det oppstår da ”en splittelse mellom kroppen og det intensjonale subjekt som under normale omstendigheter fungerer som en ureflektert og integrert enhet. Kroppen står i veien for realiseringen av planer og prosjekt. Den oppleves nå som en hindring – et objekt utenfor kontroll. Forholdet mellom kroppssubjektet og kroppsojektet forrykkes” (Thornquist 2003, s. 118). I forhold til å leve med type 1 diabetes vil sykdommens betydning i dette perspektivet føre til en reorganisering av personens erfaringsverden og forholdet mellom kroppssubjektet og kroppsojektet forrykkes (ibid).

Den habituelle (vanemessige) kroppen

Ved sykdom oppstår det splittelse mellom kroppen og det intensjonale subjektet. Kroppen må reorganisere seg og tilegne seg en vane av en ny betydning (mening) som utvider kroppenes kompetanse (Merleau-Ponty 1994). I følge Merleau-Ponty er kroppen et handlende subjekt, som åpner opp for at kroppen selv er kilde til kunnskap. Han fremhever at denne kunnskapen og hukommelsen sitter ”i hendene” og ”i kroppen”, og at det er kroppen som ”vet” og ”forstår” (Thornquist 2003, s.124, Merleau-Ponty 1994, s. 100). Merleau-Ponty sammenligner å kunne sykle, svømme eller skrive på maskin. Han sier at det er kroppen som ”forstår” under ervervelsen av en vane. Stillinger og avstander med referanse til eksempelvis maskinskriving ”sitter i kroppen”. Når handlinger kan utføres koordinert uten å famle er det fordi det ligger i personens habituelle (vanemessige) kroppssminne som han benevner som kroppsskjema (Thornquist 2003, s.124, Merleau-Ponty 1994, s. 100). I følge Merleau-Ponty er kroppslig aktivitet og kroppslig læring i stor

grad prerefleksiv, og dreier seg om kompetanse som faller utenfor språkets grenser. Det er gjennom vår omgang med omverdenen at vi lærer å gjenkjenne, skjelne mellom og knytte mening til "sensoriske uttrykk" (Thornquist 2003, s.124), som i denne sammenhengen blir relevant gjennom prøving og feiling i forhold til erfart sykdom.

"Å være syk" med type 1 diabetes, representerer i et fenomenologisk perspektiv den "naturlige innstilling" som skiller seg kvalitativt fra "å ha en sykdom" som er den "naturalistiske innstillingen" (Thornquist 2003, s.132-133). I det kroppsphenomenologiske perspektiv er kroppen aldri bare objekt, men samtidig erfarende kroppslig subjekt som gir en annen sykdomsinnsikt ved at kroppens egne subjektive erfaringer, kunnskap og hukommelse legges til grunn. Den friske kroppen er ureflektert subjekt. Ved å bli eller være syk endres eller forrykkes kroppens bevissthet og intensjonalitet (rettethet) fra å være et ureflektert kroppssubjekt til å bli et reflektert kroppsobjekt (Thornquist 2003). Denne forrykningen har relasjonelle implikasjoner som vi skal se i forhold til å leve med en kronisk sykdom som type 1 diabetes.

Intersubjektivitet: Den relasjonelle kroppen - forholdet mellom subjekter

Merleau-Pontys kroppssyn er fundament i hans forståelse av intersubjektiviteten. Han sier at mennesket ikke kan forstås som et tenkende intensjonelt vesen løsrevet fra kroppen, men derimot som kroppslig subjekt der mennesket eksisterer og deltar i verden (Thornquist 2003). I følge Merleau-Ponty er den levde kroppens forhold til andre mennesker et forhold mellom levde kropper som verken kan reduseres til noe rent subjektivt eller noe rent objektivt (Bengtsson 2006). Merleau-Ponty m. fl. vektlegger intersubjektiviteten som vår involvering i verden. Den er konkret, praktisk og kroppslig, og vår tilgjengelighet til hverandre som mennesker skjer gjennom interaksjon både kroppslig og språklig (Thornquist 2003, s.110). Å leve med diabetes krever at personen må ta hensyn til sykdommen i hverdagen når det gjelder kontroll og behandling primært med referanse til forholdet mellom blodsukker insulin, mat og kroppslig aktivitet. Gjøre mål og planer kan

forrykkes (endres), eksempelvis ved uakseptable blodsukkerverdier eller kraftige insulinfølger. Enhver forrykking mellom kroppssubjekt og kroppssubjekt utfordrer selvoppfattningen, med en uunngåelig tendens til å betrakte egen kropp og gjøre den til gjenstand for oppmerksomhet. Når vi er syke og ikke kan delta i verden på ureflektert og på selvfølgelig vis, endres ikke bare forholdet til egen kropp, men også forholdet til verden rundt oss. Dette innebærer i følge Thornquist (2003, s.132) endret forhold til tid og rom, aktiviteter og andre mennesker. Ved kronisk sykdom påvirkes og endres relasjonen innad i den intensjonelle, tvetydige kroppen og utad til væren-i-verden. Relasjoner innad påvirker ytre relasjoner.

I følge Merleau-Ponty (1994) har vi tilgang til verden på to måter: både kroppslig og språklig. I interaksjon i samtale og dialog, er språket (og kroppsspråket) avgjørende for å få tilgang til informantens erfaringer. Disse danner utgangspunkt for det materiale jeg ønsker å få kunnskap om. Kroppen spiller en viktig rolle for menneskelig kommunikasjon og etablering av intersubjektivitet. For at intersubjektiviteten skal bli etablert i størst mulig grad krever det at et felles kommunikativt miljø etableres. Aktiv kommunikasjon er nødvendig for at partene skal *overskride* sine private verdener. Dialogen og språket er av vital relasjonell betydning for å få tilgang til pasientenes egen kunnskap og erfaring. Dette for å få tilgang til informantens uttrykte betydning av å leve med type 1 diabetes. Det kommunikative miljøet gjennom interaksjon i dialog er nødvendig for at pasientene skal få tilgang til den informasjon de trenger.

Helsevesenet er avhengig av pasientens erfarte kunnskaper for forståelse av sykdommens kompleksitet og for å oppnå en felles overskridende sykdomsforståelse. I følge Thornquist (2003) er det for helsepersonell fundamentalt viktig å forstå og fatte at det er nødvendig å bryte med en "upersonlig væren i kroppsbilde" som representerer den kartesianske kropp / sjel dualismen. Kroppen betraktes gjennom denne tenkningen som materialitet uten erfaring og mening, og det å være syk blir eksempelvis "intentional disruption". Hun sier: "Det er først med den levde erfaring og den levde kropp som *premiss* at en kan bli oppmerksom på og bevisst nevnte desorganisering, forrykking og betraktertendens"

(Thornquist 2003, s. 133). Det utfordrer helsearbeidet i å ikke fokusere på og bygge opp under kroppens objektstatus, men stimulerer kroppens subjektstatus gjennom deltagelse, tilstedeværelse, fortrolighet og forankring for som Thornquist (2003, s.133) sier: *"Hvordan vi som helsepersonell forholder oss til den som er syk og har funksjonsproblemer, er av avgjørende betydning for hvordan de forholder seg til seg selv- sin kropp, andre mennesker og omgivelser"*(hennes utheving). I datamaterialet kommer helsevesenets mottagelse og tilstedeværelse, deltagelse, fortrolighet og forankring til uttrykk gjennom informantenes føringer av disse.

Målet med denne studien er å gjøre forsøk på å få innsikt i og tilgang til informantenes erfaringer med å leve med type 1 diabetes for dernest å forsøke å overskride informantens selvforståelse og fortolkninger av deres erfarte kroppskunnskap og rettethet

Ricoeur betrakter fenomenologi og hermeneutikk i et gjensidighetsforhold. Ricoeur som videreutviklet den filosofiske hermeneutikken sier at fenomenologi fremholder at bevisstheten er rettet mot noe og dette noe har en mening. Hermeneutikken betoner dette "noe" som ikke umiddelbart er gitt, men som må fortolkes (Thornquist 2003, s.175). Fenomenologi og hermeneutikk er dermed uatskillelig knyttet sammen. Noen helt få kommentarer til hermeneutikken er derfor nødvendig.

Hermeneutikk og sentrale begrep

Begrepet hermeneutikk er avledet av det greske ordet hermeneia som står for fortolkning. Hermeneutikk dreier seg om forståelse og fortolkning. Opprinnelig ble hermeneutikk betegnet som fortolkningslære og fortolkningskunst som betinger fremgangsmåter for å oppnå forståelse og gyldig fortolkning. Hermeneutikken hjelper oss med å forstå hvordan vi forstår og hvordan vi gir verden mening (Thornquist 2003), og vil derfor naturlig bli trukket på i dette prosjektet. Tolkning og forståelse er derfor redskap i hermeneutikken.

I hermeneutikken skiller en mellom to hovedtradisjoner der den tradisjonelle er metodeorientert og gjenstandsfelt for juridiske og religiøse tekster som Bibelen. Målet var tilegnelse av opprinnelige mening, intensjoner, og mest korrekt tolkning. Fredrik Schleiermacher (1768-1834) formulerte og systematiserte grunnleggende prinsippene i hermeneutikken, der all forståelse er sirkulær og forforståelse er av biografisk og kontekstuell art for å forstå tekstens mening (Thornquist 2003).

Den filosofiske tradisjonen er opptatt av ontologiske spørsmål, og inkluderer forskjellige former for meningsfulle uttrykk som arkitektur, kunst, sosiale institusjoner, menneskelig samhandling og handling. Den menneskelige forståelse er basert på mennesket som er i verden som forstående og fortolkende vesener (Thornquist 2003). Moderne hermeneutikk ble utviklet på grunnlag av den eksistensfilosofiske retningen. De mest kjente forløperne til den hermeneutiske fenomenologien er Martin Heidegger (1889-1976), Hans-Georg Gadamer (1900-2002) og Paul Ricoeur (1913-), (Thornquist 2003). I deres tenkning har man altså aldri direkte tilgang til tingene selv. Hos Heidegger er verden den helhet som tingene framtrer i og får sin mening i, der subjektet allerede er ”innkastet i” og handler og forstår ut i fra. Han skiller mellom væren-i-verden og tilværelsen. Tilværelsen er sosial i sin eksistens, en medtilværelse som bidrar til at vi kan forstå andre (Bengtson 2006, s. 25). Gadamer understreker at selv vår måte å eksistere på er hermeneutisk der språk og tradisjon er nøkler til vår forståelse. Vi kan bare tenke i et språk og språket ligger til grunn for den dype tenkemåten (Thornquist 2003). Den moderne eksistensfilosofisk hermeneutikken vil være retningsgivende i fortolkningsprosessen av erfart pasientkunnskap i dette prosjektet.

Fenomenologisk - hermeneutisk metode - det kvalitative forskningsintervjus foranking.

En fenomenologisk-hermeneutisk metodologisk tilnærming, knyttes i denne oppgaven sammen i en filosofisk erkjennelsesteoretisk del og en metodisk del. Den erkjennelsesteoretiske delen er en tenkning om livsverden og forståelse (Merleau-Ponty, 1969, 1994). De kvalitative metodene tilhører en ”hermeneutisk erkjennelsestradisjon”, og dreier seg i

følge Malterud (2003, s. 50) om tolkning av meninger i menneskelig uttrykk. Min hensikt er her å vise hvordan den fenomenologisk-hermeneutiske metodologi er forbundet uten å påberope meg en dyp humanistisk innsikt, men med erkjennelse av fortolkning som grunnleggende i et hvert kvalitativt forskningsprosjekt.

Den erkjennelsesteoretiske delen innebærer at personenes subjektive levde sykdomserfaring med type 1 diabetes, som springer ut fra den levde kroppens intensjonalitet legges til grunn, og forstås ut fra en endret livsverden fra frisk til syk. De kroppslige sykdomserfaringene må sees i forhold til andre mennesker som familie, venner og eksempelvis arbeidsplass, den intersubjektive levde kroppen i det levde rom. Studiens hensikt er å fortolke datamaterialet der poenget med analyseprosessen er å forsøke å overskride informantenes selvforståelse, perspektiver og fortolkninger av å leve med type 1 diabetes, og å rekontekstualisere deres verden, erfaringer, kunnskap og aktiviteter. Målet er å se, si eller uttrykke noe informantene selv ikke gjør. Et fenomens fremtredelse er alltid en fremtredelse av "noe for noen" (Zahavi 2004, s.17). Det betyr at "noe" som informantene er bevisst på og er rettet mot har en mening som gjennom kvalitativ forskningsanalyse kan gjøres tilgjengelig.

Kvalitativ forskning er i begrenset grad bundet av faste prosedyrer og kjennetegnes ved sin fleksibilitet. Forskningsprosessens faser som datainnsamling, bearbeiding og analyse går mer eller mindre over i hverandre og informerer hverandre gjensidig (Thornquist 2003). Forskerens tilgang til informantens livsverden, det vil si til dagliglivets erfaringsverden med type 1 diabetes, var gjennom kommunikativ interaksjon og dialog. Informantenes meningsbærende utsagn danner grunnlag for fortolkning og analyse. Gadamer mener at all forståelse er språklig og begrepsmessig. Han understreker språkets dialogiske karakter ved at samtale kan forvandle i sitt bidrag til at vi overskrider vår egen og hverandres forståelseshorisont (Thornquist 2003, s.167). Fortolkningsprosessen starter allerede i dialogen, men fortolkningen foregår trinnvis gjennom analyseprosessen.

Tolkning – fortolkning

Fortolkning handler om prosess og prosedyrer. Ricoeur sier at det handler om å frembringe en ny begivenhet, gjennom at ”vi gjetter med forståelse”, og undersøker teksten systematisk og metodisk (Thornquist 2003, s. 188). Tolkning eller fortolkning skjer gjennom intellektet. Palmer (1969) antyder at opprinnelsen til ordet hermeneutikk er prosessen som bringer frem forståelse som skjer ved hjelp av tolkning av informantenes meningsbærende enheter.

Forståelse

Heidegger mener at det ikke finnes ett enkelt sett metoderegler eller tolkningsteknikker som muliggjør vår forståelse, og at all forståelse er en begrenset forståelse samtidig som den er utgangspunkt for utvidet og ny forståelse. Ved å forstå seg selv og andre, er det en uendelig prosess, en hermeneutisk spiral. Når vi forstår og fortolker, avdekker og åpner, vil alltid noe bli tildekket og uforståelig. Derfor er vår forståelse alltid uavsluttet (Thornquist 2003, s.161). Forståelsen ligger i dialog, språk og interaksjon mellom mennesker. Vi forstår noe ved å få tilført noe nytt til det som vi allerede vet. Hvert enkelt ord får sin mening ved å referere til hele meningen og omvendt, og hele meningen er avhengig av hvert ords innhold. Dette kjennetegner den hermeneutisk sirkel (spiral) der forståelsen er sirkulære prosesser. Det er gjennom dialektisk interaksjon mellom helheten og dens deler at alt får en mening (Qvarnstrøm 1982). Forståelsen dreier seg først og fremst om spørsmålet om åpenhet overfor materialet som i dette tilfelle er det informantene sier, og det som kommer til uttrykk gjennom det. Når formålet er å avdekke informantenes livsverden (erfaringsverden) er forståelsen et middel i metodisk sammenheng. Åpenhet kan gjennom den profesjonelle samtalen bidra til å komme bak overflaten hos informanten for å kunne få øye på og se (forstå) hva meningen er uten å ”forføre” eller bryte deres grenser. Hensikten er å få fram et fyldig materiale (Fog 2005, s.29 og s.207). I kvalitativ forskning er det forståelsen som gjelder, dens innhold og mening snarere enn dens forklaring (Malterud 2003). Det handler først og fremst om å forstå når fenomenologi og hermeneutikk benyttes metodisk. Forståelse skjer språklig gjennom dialog og i dette tilfellet i møte med informanter. Ny kunnskap avdekkes i dette forskningsprosjektet ved å

få tilført noe nytt til det jeg allerede vet om type 1 diabetes gjennom sirkulære, spiralformede dialektiske prosesser, der hele meningens innhold er avhengig av hvert ords innhold. Hva jeg forstår og hvordan jeg forstår informantene, avhenger av min bakgrunnskunnskap og innsikt vedrørende type 1 diabetes, og gjennom undersøkelsens forløp hva tidligere intervju har brakt fram av innsikt (bakgrunnskunnskap, se forforståelse: kapittel 3).

Oppsummering

Kapittelets teoretiske redegjørelse har dannet utgangspunkt for forståelsen av informantenes levde kroppserfaring med å leve type 1 diabetes. Å forstå en kronisk sykdom som type 1 diabetes i et kroppsfenomenologisk perspektiv ser ut til å kaste et nyttig lys over betydningen av materialet. Dette synet står i kontrast til det biomedisinske perspektiv som ofte dominerer behandlingstilbudet. Jeg vil hevde at dette skille tydeliggjøres gjennom empirien og gjennom betydningen av helsevesenets sykdomstilnærming.

Et kroppsfenomenologisk perspektiv med en hermeneutisk forståelsesramme ser ut til å være fruktbart i møte med empirien som ble fanget opp gjennom samtalene jeg hadde med personer med type 1 diabetes. Perspektivene beskrevet i dette kapittelet lå i noen grad til grunn ved studiens start, men har blitt forsterket i møte med en empiri som synes å be om en fortolkning og forståelse som går utover den dualistiske pregitte biomedisinske. Dette kommer til uttrykk både i studiens resultat og i den påfølgende diskusjon av studiens funn.

Det kroppsfenomenologiske perspektiv med en hermeneutisk forståelse legges i så måte til grunn for studien metodekapittel som følger.

3. METODE

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for hva som ligger til grunn for bruk av kvalitativ metode. Metodens trinnvise framgangsmåte vil presenteres fra datainnsamling til avsluttende rapport. Det henvises til metodelitteratur parallelt med utgreiingen av prosjektets metodiske tilnærming.

Kvalitativ metode

Denne undersøkelsen er basert på kvalitativ metode der livsverdenperspektivet står sentralt. Livsverdenskonseptet som er forklart i kapittel 2 danner utgangspunkt for menneskets subjektive erfaring. I følge Thornquist (2003) er dagliglivets erfaringsverden den primære basis for all kunnskap, refleksjon og vitenskap (se kap.2). Kvalitativ fenomenologisk metode representerer således en forståelsesform der menneskets subjektive erfaring regnes som gyldig kunnskap (Malterud 2003).

Metoden bygger i dette forskningsprosjektet på menneskelig erfaring knyttet til å leve med type 1 diabetes. Målet er å utforske meningsinnholdet i informantens utsagn der deres subjektive erfaring legges til grunn. Dette er samtidig relasjonelle erfaringer. Disse erfaringene vil forstås ut fra en endret livsverden fra frisk til syk slik de oppleves for de involverte i deres naturlige sammenheng. Kvalitative metoder benyttes for å få vite mer om menneskelige egenskaper som erfaring, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger (Malterud 2003).

Prosjektets hensikt er å få kunnskap om informantenes egne erfaringer knyttet til å leve med type 1 diabetes. Jeg har valgt å trekke på Malterud (2003), Fog (2005) og Thornquist (1998 og 2003) i denne studien. Jeg har funnet det fruktbart å forankre erfaringer med å leve med type 1 diabetes i Merleau-Pontys (1994). Deres arbeider synes relevante ved at prosjektets empirisk materiale, forskningsspørsmål og problemstilling fokuserer på informantenes subjektive erfaringer. Jeg benytter meg derfor av fenomenologisk metode som kvalitativt forskningsdesign der Malteruds tolkning av fenomenologisk metode har gitt føringer for studiens ulike metodiske områder. Kvalitativ metode gir rike muligheter til å

undersøke og beskrive fenomener som enten supplerer eksisterende kunnskap eller bringer fram ny kunnskap i møte med informantene.

Åpne, halvstrukturerte kvalitative forskningsintervju der forsker går i dialog med informantene danner kunnskapsgrunnlaget for materialet til denne studien. Det kvalitative forskningsintervju er i dette prosjektet et verktøy for å kunne avdekke fenomener knyttet til informantens erfaringer med type 1 diabetes. sentrale aspekt ved informantenes livsverden knyttet til erfaringer med å leve med type 1 diabetes utgjør forskningsmaterialet. Materialet er bearbeidet og tolket gjennom en analytisk prosess som fant sted kontinuerlig i intervjuperioden samt i etterkant av intervjuene.

Forforståelse og forskerrolle

Gadamers filosofiske hermeneutikk vektlegger tradisjonsfellesskapet der historisitet og språklig tradisjon betyr at jeg ikke kan stille meg utenfor de tradisjoner som egen selvforståelse er en del av. Han benytter begrepet “for – dom” i betydningen av det som går foran eller forut vedrørende vår bakgrunnskunnskaper eller forforståelse. Min fortolkning av materiale som samles inn vedrørende type 1 diabetes vil være relativ til min horisont som fortolker, men som hele veien overskrides i retning av nye horisonter. Min forforståelse eller forståelseshorisont blir således endret gjennom konkrete undersøkelser (Thornquist 2003, s. 142-165). Dette medfører at for å forstå, må jeg allerede ha forstått, hvilket betyr at forståelsen er gitt på historisk gitt grunnlag.

Egen erfaring med type 1 diabetes (kapittel 1) stiller spesielle krav til meg som forsker. Dette er av betydning ikke minst for hvordan jeg fortolker kunnskap jeg får gjennom prosjektet. Min forforståelse er i tillegg bygget på 30 års yrkeserfaring som sykepleier med klinisk praksis fra tre forskjellige sykehus samt videreutdanning i sykepleievitenskap ved Universitet i Bergen. I forbindelse med pedagogisk utdanning i sykepleie (Universitet i Bergen) holdt jeg i praksisperioden et seminar i helse og sosialfag med hovedvekt på type 1 diabetes for fire skoleklasser, inklusive lærere og rektor ved Nyborg videregående skole. Etter endt utdanning i personaladministrasjon i regi av Distrikts Høgskolen i Sogn og

Fjordane har jeg vært med å bygge opp en ny institusjon i Bergen kommune. Jeg har der innehatt (og har) en lederstilling gjennom 15 år. De første årene innebar det å bygge opp døgnkontinuerlig etasje for eldre beboere fordelt på 3 avdelinger der to av avdelingene var faste plasser og den siste hadde kortidsplasser. I de siste årene har jeg etter eget ønske hatt ansvaret for Dagsenteret som betjener 102 brukere hvorpå jeg har fortsatt mitt engasjement blant eldre pasienter med type 1 eller type 2 diabetes.

Å reflektere over egne forutsetninger som ”instrument” var av største betydning i prosjektforberedelsene vedrørende valg av emne og inkluderte refleksjon knyttet til potensielle fordommer samt forståelseshorisonten (forforståelse) som inkluderer egen historie (Fog 2005, s. 28-45). Hensikten og målet med prosjektet er at forskningsmaterialet skal reflektere informantens erfaringer og meninger (Malterud 2003). Ved å gå inn i meg selv gjennom refleksjon og kunnskapserving kan potensielle skjevheter som forforståelsen innebærer reduseres. Åpenhet for ivaretagelse av informantens stemmer i prosjektet har vært bevisst fra min side gjennom forberedelser til prosjektet og gjennom refleksjon. Det innebar blant annet å ikke bevisst trekke sammenligninger med egen erfaring i etterkant av datainnsamlingen. Jeg forsøkte å gripe informantens historier, og spørre videre med engasjement i deres utsagn. Hensikten var å unngå at egen erfaring og forståelseshorisont begrenser og overskygger informantens erfaringer og skaper ”skjevheter” i forskningsresultatet (Malterud 2003, s.44 – 45). For å unngå skjevheter som resultat av intervjueffekten¹ ble det stilt krav til meg som forsker om ikke å ha forutinntatte forventninger, overføre eller tillegge informantene egne meninger i måten å intervju på ved å forsøke å stille åpne, ikke ledende og holdningsnøytrale spørsmål. For å klare dette best mulig fulgte jeg Malteruds (2003) tommelfingerregel om å lete etter hva jeg måtte legge til side for bevisstgjøre meg selv for lojalt å kunne gjengi informantens stemmer. Det var opp til informantene selv å velge hva de ønsket å formidle med utgangspunkt i tema. Jeg unngikk en støtende og provoserende tilnærming som kan framkalle engstelse og forlegenhet hos informantene. Det handler om å utvise respekt for informantene. Å stille seg åpen for deres empiriske erfaringsgrunnlag er viktig for resultatets pålitelighet, validitet og gyldighet som i følge Kvale (2001) oppnåes gjennom godt håndverk og høy moral.

¹ Skjevheter kan oppstå dersom informanten er preget av selve intervjuet (Malterud 2003).

Når en bruker seg selv som instrument kan det vanskelig unngås at den menneskelige faktor medvirker gjennom forskningsprosessen, fordi vi lever og deltar i den samme virkelighet, hvor det empiriske materialet hentes fra. Forskningstema ble valgt ut fra kunnskap og interesse som preger resultatene ved datainnsamling, analyseprosess og formidling gjennom mine valg. Forskningsintervjuene ble gjennomført i dialogsform, i en interaksjon der materialet ble konstruert (Malterud 2003). I følge Fog (2005) må jeg undersøke hva slags instrument jeg er for å kunne gjøre bruk av meg selv som instrument. Det skjer ved å granske eget følelsesmessige engasjement i forhold til prosjektet i sin helhet for å unngå at ureflekterte, rasjonelle så vel som irrasjonelle følelser får påvirke intervjuene, forskningsmaterialet i det ferdige produktet, skjult.

Forforståelsen er likevel en grunnleggende forutsetning for bearbeiding og tolkning av innsamlet datamateriale der forforståelsen tjener som en åpner eller nøkkel til forståelsen av det innsamlede datamaterialet (Qvarnstrøm 1982 s. 49). Grunnet egen "historisitet" var det svært nyttig for meg å fremlegge "rådata" (transkriptet) til gjennomlesning for å konsultere veileder og å få veiledning i forhold til egne funn med tanke på fortolkningsprosessen før bearbeiding og analyseprosessen startet. Avgjørende for forforståelsen er det syn vi har på det som skal studeres og som er retningsgivende i vår søking. Det er i området mellom forforståelse, forståelse og intensjon at nye opplevelser forandrer tidligere meninger og oppfatninger, og gir grunnlag for ny forståelse (Ødemann 1979). Slik forandres den hermeneutiske spiral (sirkel) uendelig og er årsak til stadig refortolkning på en måte som kontinuerlig gir oss ny forståelse av vår virkelighet.

Den hermeneutiske sirkel – spiral

Den hermeneutiske sirkelen beskrives som en "dynamisk erkjennelsesprosess som pendler mellom helhet og del" i forsøk på å forstå hver del så godt som mulig (Thornquist 2003, s. 142) For hver gang vi forstår en del av virkeligheten påvirkes vår oppfatning av helheten. Den nye helhetsforståelsen kaster nytt lys over delen eller delene, og kan gi ny forståelse av

enkeltdelene for så igjen å påvirke helhetsforståelsen. Sirkelbegrepet kritiseres fordi det reflekterer en bevegelse som gjentar seg på samme måte. Den framstår i kontrast til spiralbevegelsen som er en videre bevegelse der sirkelbevegelsen bidrar til økt forståelse ”for hver omdreining”. Spiralbevegelsen bidrar til at forskeren ”foretar en vedvarende fordypning av sin meningsforståelse” som blir fundament for ny innsikt og ”forståelsesmåter” som kan gi dypere innsikt (Thornquist 2003, s.143).

Jeg vil forsøke å forstå utsagn fra informantene ved å sette dem opp i mot kunnskap som jeg allerede har om type 1 diabetes. Delene, de meningsbærende enhetene, forståes ved å sammenligne dem med min bakgrunnskunnskap eller forforståelse, hvorpå min forståelse blir utvidet. Delene sees i et nytt lys som igjen påvirker min helhetsforståelse av diabetes. Det foregår således en dialektisk interaksjon mellom delene og helheten. Det er gjennom dialog og interaksjon i subjekt – subjekt relasjoner med informantene at utveksling av informasjon skjer og ny kunnskap skapes gjennom forskningsprosessen. Slik bidrar den hermeneutiske spiralbevegelsen til fordypet meningsforståelse som danner grunnlag for nye forståelsesmåter og dypere innsikt i dette tilfellet i forhold til type 1 diabetes.

Metode for datainnsamling

Studien har benyttet individuelle dybdeintervju som datainnsamlingsmetode. Ved å bruke kvalitative forskningsintervju innhentes beskrivelser fra den intervjuedes livsverden med henblikk på å fortolke gitte fenomen (Kvale 2001). I undersøkelsen inngår den teoretiske referanserammen som en del av min forforståelse og er de ”brillene” som datamaterialet leses igjennom. Sammenfattet vil det si at jeg bruker en fenomenologisk – hermeneutisk metode som ved hjelp av kvalitativ intervjuundersøkelse søker ny kunnskap om erfaringer knyttet til å leve med type 1 diabetes.

Det kvalitative forskningsintervju

I intervjuet er jeg som forsker praktiker der formålet er å framskaffe empirisk materiale som består av informantens egne beskrivelser og fremstillinger av den livsverden han / henne må forholde seg til. Dette er aktørens perspektiv, hans / hennes kognitive og følelsesmessige organisering av verden. I det kvalitative forskningsintervju brukes samtalen som forskningsredskap og det gjøres forsøk på å forstå informantene innenifra og ikke utenifra. Gjennom hele prosjektet la jeg vekt på at intervju spørsmålene skulle bli stilt så åpent som mulig. Etter at jeg presenterte temaet fikk informantene i størst mulig grad fortelle sine historier slik de selv valgte å presentere dem. Det gav meg innsyn i den enkeltes levde erfaringsverden. For utdyping av hvert enkelt tema ble oppfølgingsspørsmål stilt ved å forfølge deres utsagn.

Viktige krav til meg som intervjuer var krav om ”overblikk” og krav om ”innfølging”. Med overblikk menes at jeg måtte forsøke å danne meg et bilde av alt det materiale som sansene mottok i rikelige mengder. Overblikket ble dannet ved å sammenfatte informasjonsmengden i begreper og ”begrepsstrukturer”. Begreper trengs for å kunne gripe det som kommer ”til syne” under intervjuet ved hjelp av teoretiske redskap for å kategorisere det opplevde. Dette handler om en tankemessig forståelse gjennom samtalen. ”Innfølingsevne” hjelper meg å fortelle om informantenes liv og grenser. Etablering av kontakt med mennesker som jeg på forhånd ikke kjente krevde bruk av følelsesmessig åpenhet. Følelsene er viktig kilde til erkjennelse av den ”empatiske prosess” når jeg som intervjuer berøres av informantens fortelling, situasjon eller sorg de befinner seg i. Følelsene er bånd mellom menneskene og omverdenen (Fog 2005, s.102-104).

Utgangspunktet for undersøkelsen var å intervju den enkelte i teorien til det ikke fremkom ny informasjon i det aktuelle tema. Det forgikk ved at de selv gav uttrykk for at de ikke hadde mer å si om tema og ønsket å avslutte eller ved at det oppsto tydelige gjentakelser. Dette kalles metning. Som metoden åpner for ble intervjuguiden endret underveis avhengig av det som framkom i dialogene ved å legge til spørsmål (se intervjuguide). Kvalitetskriterier er knyttet til innholdsrike, spesifikke og relevante svar fra informantene

og som jeg opplevde å få rikt monn gjennom deres spontane og personlige fortellinger. Intervjuene ble i stor grad fortolket og verifisert mens datainnsamlingen pågikk og ble således delvis selvkommuniserende (Kvale 2001). Feltarbeid, transkripsjon og analyse gikk i så måte hånd i hånd.

Informantrekruttering og utvalgsprosedyrer

Utvalget av informanter ble sammensatt strategisk for at materialet skulle inneholde informasjon om det jeg ønsket å si noe om når studien var gjennomført, sli at det skulle ha mulighet til å belyse den problemstilling som den var ment å belyse. Et strategisk utvalg benyttes for å sikre relevans, dybde og bredde for å få et rikt materiale (Malterud 2003).

Ti informanter som på forhånd var ukjent for meg, ble inkludert i studien for å få fram mest mulig kunnskap gjennom kommunikativ dialog. Utvalget ble foretatt av ansvarlig, kvalifisert personale på et norsk Universitetssykehus diabetespoliklinikk, våren 2007.

I kvalitativ forskning må forskeren redegjøre for hva som er førende for den strategiske informantutvelgelse, og overveie den betydning dette kan ha for kunnskapsutviklingen i prosjektet. Stratifiseringsprinsippet baserer utvalget på noen få dimensjoner, eksempelvis: kjønn og aldergrupper, noe som kan ha betydning for variasjonsbredden (Malterud, 2003). Kriteriet for å delta i denne undersøkelsen var type 1 diabetes og alder mellom atten til førti år med et minimum av sykdomsvarighet fra et til to år for å ha nødvendig sykdomserfaring. Det var ønskelig med deltagelse av begge kjønn. Syv kvinner og tre menn deltok i undersøkelsen med sykdomserfaring fra fire til førti år.

De utvalgte deltagerne var mellom atten til femtifire år. Når enkelte informanter var over førti år var det begrunnet i at personalet som sto for utvelgelsen av informanter gjorde strategiske valg ut fra vurderinger knyttet til informantenes erfaringsgrunnlag. En større aldersgruppering var imidlertid trolig av positiv betydning med tanke på å belyse enkelte historiske trekk innen diabetesomsorgen. Den nedre grense på 18 år ble overholdt i overensstemmelse med kriterier i Helsinkideklarasjonen (1964).

Utvalgets størrelse

I kvalitative intervjustudier består materialet sjelden av mange informanter. Et utvalg på ti til tjuufem informanter er vanlig (Malterud 2003). Et strategisk utvalg på ti engangsintervju gir i følge Malterud (2003) ofte tilstrekkelig fylde i data med hensyn til analyse av materialet. Det viste seg relevant i denne studien selv om intervjuenes datamengde varierte. Et for lite utvalg kan gi mangelfull fylde i datamaterialet, mens et for stort materialet lett kan bli uoversiktlig. Utvalget kan være avgjørende for hvordan vi i analysefasen vil være i stand til å belyse problemstillingen. Målet var derfor at antall informanter skulle være adekvat for å ha god oversikt over materialets bredde og helhet uten at det går på bekostning av dybden. Hver av de ti informantene ble intervjuet en gang til det ikke framkom substansiell ny informasjon knyttet til det enkelte tema. Dette kalles som sagt metning etter data "saturasjon". Materialet inneholdt variert informasjon men hadde også fellestrekk om fenomenene jeg ønsket å få kunnskap om, fellestrekk som gav mening utover den enkelte informants beretning.

Informantrekruttering og framgangsmåte

Henvendelsesskriv med informasjon og svarslipp i form av interesseerklæring ble sendt til ansvarlig leder ved Universitetssjukehusets diabetespoliklinikk sammen med et lite skriv vedrørende inklusjon og eksklusjonskriterier til bruk for ansvarlig personale som sto for utvelgelsen av informantene. Ansvarlig leder var kontaktperson og videreformidlet informasjon til dem som av avdelingen ble strategisk utvalgt for forespørsel om å delta i undersøkelsen, med svarfrist på to uker. Dette ble gjort i to trinn tilpasset informantene og avdelingen. Responsen kom raskt, og min første kontakt med deltagerne var gjennom retursvar i form av interessemelding vedlagt frankert konvolutt adressert til meg. Når interessemelding er brukt er det fordi jeg har valgt å ikke oppbevare navn eller noen form for navneliste. Nærmere avtale med deltagerne om tid og sted ble gjort via telefonkontakt umiddelbart etter mottatt svar om ønske om deltagelse. Tidspunktene ble klarert med ansvarlig leder. Informantene ble selv bedt om å kontakte meg eller avdelingen med hensyn

til eventuelle endringer. Informantene ble gjort kjent med sine rettigheter via den skriftlige henvendelsen. Responsen var god og ingen trakk seg fra studien.

Studiens informanter

Intervjuene ble fordelt over to uker med deltagelse av syv kvinner og tre menn. Klinisk sett oppgir seks av informantene å være friske bortsett fra diabetesdiagnosen. De resterende fire oppgir å ha fra en til tre tilleggssykdommer, noen av alvorlig grad som blindhet og moderat nyresvikt. Noen har muskel og skjelettplager, en oppgir å ha spiseforstyrrelse, en annen har søliaki. Samtlige tilleggssykdommer nevnes som relatert til diabetes. To kvinnelige informanter har også opplevd å miste et barn som følge av sykdommen. Tilleggssykdommer vil ikke spesifikt bli utdypet i denne studien, men vil nevnes der det er av betydning for erfaringssammenheng, forståelse og der det naturlig inngår i sitat.

Datainnsamling

Samtlige intervju ble gjennomført i perioden fra 10. april til og med 26. april 2007.

Intervjusetting

For å få tilgang til den andres livsverden, erfaringer og å oppnå god kontakt med informanten, må det skapes en god, trygg, ivaretaende og uforstyrret atmosfære som avdelingen innfridde. Etter mottagelse med gjensidig presentasjon fikk informantene tilbud om frukt, vann, mineralvann te eller kaffe. Ni av intervjuene ble gjennomført ved en diabetespoliklinikk på egnet uforstyrret sted. Ett intervju ble gjennomført ved et sykehotell etter eget ønske. Samtlige intervju forløp uproblematisk i en god atmosfære med ivrige og fortrolige informanter som framstod med ønske om å dele sine erfaringer og sine historier.

Intervjuguiden og dens betydning

Jeg har i denne studien benyttet en halvstrukturert intervjuguide med hensyn til emnene den skal berøre. For mye strukturering av en intervjuguide kan gå på bekostning av kontakten med informanten. Konsentrasjonen blir da liggende i struktureringen i stedet for oppmerksomheten rundt informantens erfaringer og beskrivelser og viktig informasjon kan da gå tapt (Fog 2005). Metodiske anbefalinger ble fulgt ved å tenke igjennom hvordan jeg stilte spørsmålene. Spørsmålene var åpne for å unngå at de ble ledende (styrende). Jeg forberedte meg godt før en litt nervøs start på det første intervjuet. Jeg memoriserte temaguiden for å skape fri bevegelse slik at jeg kunne høre godt etter, og gripe tak i det informanten sa som utgangspunkt for neste spørsmål og for dypere utdyping av kunnskapen. Det ble lagt vekt på at intervju spørsmålene skulle være klare og frie for akademiske uttrykk. Spørsmålene og rekkefølgen i intervjuguiden var grovt antydnet uten å være helt fastlagt. Guiden innholdt tema som jeg ønsket å få belyst med foreløpige spørsmål.

Intervjuguiden gav meg som uerfaren forsker trygghet og håndfasthet til å klare å holde overblikket særlig i det første intervjuet der spørsmålene ble fulgt nokså kronologisk. Etter hvert ble jeg tryggere og mer fleksibel i forhold til rekkefølgen av oppfølgingsspørsmål relatert til informantens utsagn. Det ledet til at to delspørsmål ble lagt til intervjuguiden etter første intervju. Gjennom at det ble stilt åpne spørsmål var det flere av informantene som spontant fortalte om sine erfaringer. Det bidro til rik og tildels uventet informasjon. Informantenes utsagn ble fulgt opp med nye relaterte spørsmål som varierte for hvert intervju ut fra det som ble fortalt selv om temaene var de samme.

Kvale (2001) eksemplifiserer variasjon og bruk av flere typer spørsmål som jeg støttet meg til under intervjuene. Det ble også gitt rom for taushet fordi små pauser gir informanten tid til å tenke litt for å kunne gi meningsfulle svar på spørsmålene. For å få fram viktig erfaringskunnskap forsøkte jeg å gripe informantenes utsagn med åpne tilleggsspørsmål. Vedlagt følger intervjuguiden som illustrerer og konkretiserer den tilnærmingen jeg i grove trekk har benyttet i gjennomføringen av intervjuene (vedlegg 4).

Intervjuenes omfang og lengde

Hver av informantene ble intervjuet til ny informasjon ikke lenger fremkom i det enkelte tema eller til opplevelsen av metning var oppnådd. Informantene ble intervjuet en gang hver. I et par tilfeller opplevde jeg utrykt ønske om å avslutte intervjuet bare for å oppdage at det så i siste liten ble tilføyet viktige erfaringer som i etterkant viste seg å inneholde rike meningsbærende utsagn. Intervjuer var av varierende lengde, henholdsvis: fra 47 til 104 minutter.

Gjennomføring av intervjuene

Etter gjensidig presentasjon prøvde jeg å skape en avslappet atmosfære ved å snakke litt om løst og fast som reisetid og vei. Jeg la vekt på at informantene skulle føle seg trygge og komfortable. Informantene ble før intervjustart minnet om innholdet i informasjonsskrivet, som frivillighet og retten til å kunne trekke seg når som helst i prosessen uten noen form for konsekvenser (Helsinki-deklarasjonen 1964).

Før intervjuene kunne starte ble dato, informantnummer og alder lest inn på diktafonen, for senere referanse. Informantene ble invitert til å fortelle sine historier og konkrete hendelser (Malterud 2003). Ved at informantene ble gitt rom til å fortelle sine historier fikk jeg tilgang til levende informasjon slik de opplever og snakker om den. Spørsmålene ble forsøkt stilt med størst mulig åpenhet for å følge opp det som ble sagt. Informasjonen som framkom fra utsagnene ble fylldige og klart utdypet. Samtlige intervju forløp uproblematisk der jeg opplevde god kontakt med informantene. Temaene ble ofte berørt i ulik rekkefølge etter at innledningsspørsmålet var stilt. Noen informanter startet litt avventende, men etter hvert ble de komfortable og fortalte fritt om sine erfaringer. Jeg ble møtt med åpenhet, med vilje til å dele personlig informasjon som ikke hadde vært mulig uten sikring av konfidensialitet. Opprettholdelse av kontakt med ukjente mennesker krever følelsesmessig åpenhet og intuisjon (Malterud 2003, Fog 2005, Kvale 2001). Å bruke alle sanser er viktig i intervjusituasjonen fordi følelsene er båndet mellom mennesker og omverden og intervjuets dybde avhenger av kontakten mellom intervjuer og informant (Fog 2005).

Flere av informantene hadde sterke og gripende historier å fortelle, noe som fra min side krevde varsomhet. Jeg opplevde stor grad av fortrolighet, og de aller fleste intervjuene gav tilgang til personlige historier. Relevans ble fortløpende vurdert også i forholdet til informantenes egne grenser. Jeg forsikret meg om de faktisk ønsket å fortelle om sine utfordringer. Samtlige uttrykte at det var ønskelig å kunne bidra med og synliggjøre ulike sider og erfaringer med å leve med type 1 diabetes. I etterkant av hvert intervju fikk hver informant utlevert en lapp med dato, informantnummer og mitt telefonnummer for siden ha mulighet til å trekke seg.

Feltnotater

Jeg erfarte som metodelitteraturen sier, at nonverbale sider av kommunikasjonen ikke fanges av lydbåndet, men bidrar likevel til forming av meningen i samtalen (Malterud 2003). Etter hvert intervju ble det derfor gjort feltnotater. Ansiktsuttrykk, reaksjoner, bevegelser, tonefall, nøling og type latter ble beskrevet, som lydbåndet ikke fanget opp. Disse ble siden inkludert i transkriptet. Jeg brukte tid for å høre igjennom intervjuene i etterkant med tanke for nye tema til intervjuguiden, og vurdert kritisk egen intervjuteknikk med tanke på neste intervju. Det ble og gjort notater for å sortere egne inntrykk og følelser.

Transkribering

Når en skal overføre tale til tekst skjer der alltid en forvrengning selv om formålet med å skriftliggjøre materialet er at vi så godt som mulig fanger opp det informanten mente å formidle til oss (Malterud 2003). Samtalene ble tatt opp på lydbånd (diktafon). Lydopptakene ble transkribert etter at intervjuene var avsluttet. Transkribering betyr nedskrivning av lydsporene, ord for ord fra hvert enkelt intervju. Lydopptakene ble nedskrevet på informantenes dialekt, som språklig ligger nærmest opp til nynorsk. Latter mimikk og uttrykk notert i feltnotatene ble også nedskrevet og innlemmet i materialet.

Analyse

Forskningen består av to nivå, der analysens første nivå er mer eller mindre erfaringsnært og baseres på informantenes egne fortellinger om hva som sies konkret og hva som gjøres og uttrykkes i handling og samhandling. Fra det første empiri nære forskningsnivået går forskningsprosessen over i det andre nivået som er mer erfaringsfjernt der informantenes handlinger, utsagn og forestillingsverdener må sees i perspektiv, som ved hjelp av teoretiske redskap overskrider informantenes selvforståelse, perspektiv og fortolkninger for å rekontekstualisere deres verden, erfaringer, kunnskap og praksiser. Analysens mål er å se og si noe informantene selv ikke kan der analysen i så måte er forskerens hovedbidrag (Thornquist 2003 s. 207).

Fortolkningen starter under intervjuet, mens hovedfortolkningen skjer i analyseprosessen i etterkant. Analysen avspeiler prosessen fram mot resultatene, og fungerer som brobygger mellom rådata og mine resultater. For å beskrive og få svar på problemstillingene er fenomenologisk – hermeneutisk tilnærming valgt. Malterud (2003) er inspirert av Giorgis' systematiske tekstkondensering og fenomenologiske analyse. Formålet er å utforske og utvikle kunnskap fra informantenes erfaringer knyttet til å leve med type 1 diabetes skissert i følgende fire trinn, trinn som går noe over i hverandre:

1. Å få et helhetsinntrykk (fugleperspektivet): betyr at jeg gjorde meg kjent med hele materialet på leting etter mønstre i teksten (Malterud 2003). Etter rask gjennomlesingen av hele transkriptet ble materialet gjennomlest grundig flere ganger før systematisk refleksjon og notater ble gjort. Jeg la materialet utover i rommet og forsøkte med åpent sinn å se etter mønstre og linjer samtidig som jeg forsøkte å sette til side forkunnskap og teoretisk referanserammer. De første hovedtrekk var informantenes utrykte utfordringer av mange slag, dramatikk, protest og opprør, helsevesenets rolle og egen innstilling. De fem foreløpige temaene ble systematisk utviklet. Arbeidet fortsatte ved datamaskinen og hele teksten ble linjenummerert for å kunne identifisere tekstens opphav.

2. *Å identifisere meningsbærende enheter:* Relevant tekst ble skilt ut og organisert i meningsbærende enheter fra temaer til koder med tanke på å belyse min valgte problemstilling. Merkede tekstbiter ble nummerert for hvert av de fem foreløpige tema fra en til fem, på leting etter tekstbiter hos hver informant relatert til hvert tema (Malterud 2003). Tekstbitene fra hver informant ble kopiert og løftet ut i et nytt dokument og plassert under de respektive tema. Opprinnelig transkript ble bevart for sammenligning med hensyn til meningsinnhold og sammenheng. De første tre temaene viste seg som så sammenfallende at de etter hvert ble samlet i et nytt tema en: utfordringer knyttet til diabetes. Tema to: helsevesenets betydning framkom todelt: en utfordringsdel og en knyttet til spesialitetens betydning. Det siste og tredje tema framsto som: vilje til å leve godt med diabetes. Tekstbitene med felles innhold ble plassert under de foreløpige hovedtemaene, og tema med felles innhold ble utviklet til koder. Det skjer altså en dekontekstualisering som betyr at jeg hentet ut deler av teksten fra sin opprinnelige sammenheng for så å bli lest i sammenheng med beslektede tekster og referanserammer. Matrisen for organisering gav en oversikt over informantenes bidrag.

3. *Å abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enheter:* Kunnskapen som hver av kodegruppene representerer ble så abstrahert, og det skjedde en kondensering fra kode til mening, en systematisk uthenting av meningsinnholdet fra informantenes utsagn. De meningsbærende enhetene ble sortert i grupper og undergrupperinger. Materialet ble i denne prosessen redusert til et dekontekstualisert utvalg av de meningsbærende enhetene som ble videre sortert for bearbeiding av hver enkel kode i forhold til Malterud (2003). Dette var en svært tidkrevende systematisk prosess der det gjennom fase etter fase stadig ble utviklede nye undergrupperinger avhengig av tekstbitenes meningsinnhold. Jeg oppdaget at gruppene som befant seg under tema 1. ikke lot seg ikke gruppere i "fysisk" eller "psykisk" aspekt som først forsøkt. Materialet var så tett vevet sammen at det ene ikke kunne utelukke det andre. Jeg grupperte derfor materialet på nytt.

Materialet ble tolket ut fra mitt ståsted og perspektiv. Tekstene under hver kodegruppe ble lest grundig og jeg noterte nøkkelord og begrep. Begrepene ble til nye relevante undergrupper med tanke på å belyse den valgte problemstillingen. Disse undergruppene

danner utgangspunkt for analyseenheten. Det skjer en fortetning av innholdet i hver undergruppe. Det konkrete innholdet i de enkelte meningsfulle utsagn ble beskrevet og oversatt til en mer generell form i et forsøk på å gjenspeile informantenes meninger i disse.

4. Å sammenfatte betydningen, fra kondensering til beskrivelse: I analysen blir tekstene satt sammen igjen og det skjer en rekontekstualisering. Funnene fra hver kodegruppe og undergrupper som jeg avdekket er blitt sammenfattet i gjenfortellinger og danner utgangspunkt for nye beskrivelser (Malterud 2003). Jeg har forsøkt å være refleksiv gjennom hele prosessen ved å forsikre meg om at den innholdsmessig tematiske kontekst reflekterer informantenes utsagn. Dette ble gjort ved å sammenligne de abstraherte kondenserte temaene med informantenes individuelle fortellinger i råmaterialet.

Materialets innhold avspeiler fellestrekk og variasjoner. Innholdet ledet til en todeling tematisk og resultatmessig som heretter hver består av to deler. Kapittel 4. "Å leve med diabetes: utfordringer og uro" og "Utfordringer knyttet til møte med helsevesenet", er begge utfordringer fra et pasientperspektiv. Resultatkapittel 5, bestående av: "Vilje til å leve godt med type 1 diabetes", og "Spesialenheten for diabetes, og dens betydning", knyttes sammen som ressurskapittel. Hvert delkapittel er inndelt i underkapitler.

Avgrensning av prosjektet

Jeg har kritisk vurdert hvordan tema, grupper og undergrupper framkom. Samtidig krever det en spesiell refleksjon over og begrunnelse for temaene som jeg har valgt å ikke omtale (Malterud 2003). Jeg har valgt å ikke gå videre med tileggssykdommer og tap som tema, fordi dette framstår som et prosjekt i seg selv. Undersøkelsen ville i så måte bli altfor vid og omfattende.

Inndelingen av materialets resultatmessige funn er basert på det innholdsmessige bidraget som framkom gjennom analyseprosessen. Opprinnelig var prosjektets tittel: "Hva er av betydning for å leve godt med type en diabetes". Den ble endret i løpet av analysefasen til: "Erfaringer knyttet til å leve med type 1 diabetes, fra et pasientperspektiv" ut fra disse funn.

Forskningsetiske perspektiv

Undersøkelsen ble gjennomført i samsvar med Helsinkideklarasjonens (1964) vedtekter. Før gjennomføringen av intervjuene kunne finne sted måtte prosjektplan være godkjent av Institutt for samfunns medisinske fag ved Universitet i Bergen. Godkjenning og tillatelse til å utføre prosjektet ble dernest innhentet fra Regional etisk komité REK (vedlegg 2) og Datatilsynet NSD (vedlegg 3) før henvendelse og godkjenning av seksjonsoverlegen ved Stavanger Universitetssykehus kunne gies (vedlegg 5).

For å ivareta informantenes rettigheter ble det sendt ut informasjonsskriv (vedlegg1) med en svardel i form av en interessemelding om deltagelse til ansvarlig ved Universitetssykehusets diabetespoliklinisk. Informasjonsskrivet inneholder opplysninger om prosjektets mål, hensikt og undersøkelsens praktisk gjennomføring, informasjon om lydopptak, antall informanter og varighet. Deltagernes rett til å uforbeholdent å trekke seg ubegrunnet og uten risiko for konsekvenser ble framhevet sammen med garanti om anonymitet. Henvendelse og informasjonsskrivet inneholder og opplysninger om meg selv, veiledere som alle er underlagt taushetsplikt. Vedlagt fulgte frankert svarkonvolutt.

Når kvalitativt forskningsintervju, også kaldt dybdeintervju, benyttes som metode krever det en spesiell oppmerksomhet mot hensyn og ivaretagelse. Ved bruk av dybdeintervju kommer en nært inn på mennesker, men det er ikke uten risiko. Kvalitative intervju kan frembringe sterke historier noe som jeg erfarte i denne studien. Det krevde at jeg som forsker forsøkte å utøve mitt etiske og moralske ansvar ved å utvise empati og oppmerksomhet vedrørende informantens grenser for å unngå overtredelser. Datainnsamling av personlig karakter krever gjensidig respekt mellom forsker og informanter For å skape tillit og trygghet forsikret jeg informantene om anonymitet og at erfaringskunnskapen skulle forvaltes nøkternt og med omtanke (Malterud, 2003).

Informantene ble informert før det enkelte intervju om deres valg, at det var opp til den enkelte hva de ønsket å fortelle. De fleste informantene uttrykte tilfredshet på spørsmål om

deltagelse i etterkant av intervjuene og flere håpet at deres bidrag kom til nytte. En ønsket deltagelse der samboer kunne gi sitt bidrag som pårørende. Jeg fikk ingen negative tilbakemeldinger. Ved at informantene selv kunne velge hva de ønsket å fortelle om, minsket sjansene for følelser og reaksjoner knyttet til traumatiske hendelser fra fortiden. Deltagerne var knyttet opp mot poliklinikken og det var naturlig at ansvarlig leder var kontaktperson om behovet skulle melde seg. Men samtlige intervju forløp uproblematisk.

Min intensjon og overordnede mål var en opptreden med menneskelig hensyn i forgrunnen. Jeg vektla at temaene ble berørt uten påtrykk eller ledende spørsmål der svar ble lagt i informantens munn, eller at spørsmålet ble stilt på en måte som ikke gav informantene svaralternativ bundet til spørsmålet. Jeg var bevisst på at det moralske ansvaret i intervjusituasjonen var mitt, og som jeg mener å ha ivaretatt.

Refleksjon over anvendt metode og resultatenes overførbarhet

Metodekritisk refleksjon

Verifisering betyr å undersøke intervjufunnenes generaliserbarhet (overførbarhet) og validitet. Reliabilitet henviser til resultatenes pålitelighet og validitet betyr å undersøke om intervjuundersøkelsen har undersøkt det den var ment å undersøke (Kvale 2001). Verifisering skal være en pågående prosess gjennom hele studien fra tematisering til avsluttende oppsummerte kommentarer (og prosessen forsetter i det påfølgende arbeidet). I følge Fog (2005) dreier reliabilitet seg om nøyaktig granskning av forskeren som instrument. Å validere er i følge Malterud å stille spørsmål om kunnskapens gyldighet, hva kunnskapen er gyldig om og under hvilke betingelser. Det er kritisk refleksjon gjennom forskningsprosessen i møte med store spørsmål om sannhet og virkelighet (Malterud 2003).

I følge Fog (2005) skal kvalitative prosjekter verifiseres og kvalitetskontrolleres gjennom to ledd: pålitelighet og gyldighet slik at leseren kan ha tillit til og stole på det jeg har undersøkt og funnet. Reliabilitet og validitet forbindes med kvantitative og positivistisk tenkning, viten og resultatkrav (Fog, 2005, s 182, Blystad 2005, s. 87- 88). Denne studien

er en kvalitativ fenomenologisk-hermeneutisk studie og det er derfor naturlig å følge deres resonnement, og følgelig vil pålitelighet og gyldighet som konsept bli benyttet.

Pålitelighetsvurdering av studien gjennom kritisk refleksjon

Pålitelighet har med forskningsfunnenes konsistens å gjøre. Det dreier seg om at de funn som er gjort er pålitelige. Det fordrer kontroll gjennom alle stadier i forskningsprosessen (Kvale 2001). Forberedelsene til intervjuene foregikk på flere plan. Jeg forberedte meg ved å lese litteratur om etiske retningslinjer, relevant metodelitteratur på feltet og metodelitteratur som implementerer etikk i forskningsprosessen. Jeg har forutsatt at pålitelighet avhenger av grundighet og å overholde denne gjennom hele prosessen gjennom å være selvkritisk og refleksiv. For å unngå ledende eller uheldig formulering av spørsmål under intervjuene praktiserte jeg øvingssituasjoner med vilkårlige emner med lydopptak der kjente eller familiemedlemmer stilte seg til disposisjon i forsøk på å bevisstgjøre meg selv. Når tematiseringen ble valgt er det ut fra ønske om å få mer kunnskap basert på pasienters subjektive erfaringer. I følge Malterud (2003) representerer kvalitativ fenomenologisk metode en forståelsesform der menneskets subjektive erfaring regnes som gyldig kunnskap. Intervjuundersøkelser er i så måte anerkjent som metodisk redskap for å innhente erfaringsbasert kunnskap og er valgt ut fra problemstilling.

Før intervjuundersøkelsene kunne gjennomføres måtte jeg avklare min egen forforståelse i forhold til arbeidserfaring, kunnskap, forventninger, og ikke minst den bagasjen som personlig erfaring med sykdommen er. Samtidig innebar det bevissthet om at egen sykdomserfaring ikke skulle få hemme meg i utforske pasienterfaringene. Forberedelsene tok sikte på følelsesmessig avklaring og bevissthet omkring å unngå enhver form for sammenligning. Jeg forsøkte å forberede meg så godt jeg kunne slik at egen erfaring ikke skulle få påvirke spørsmålene som ble stilt informantene. Gjennom bevisstgjøring og refleksjon reduseres denne faren, men samtidig finnes det alltid en fare for at egen sykdomserfaring ubevisst kan påvirke valg av oppfølgingsspørsmål. Åpenhet for ivaretagelse av informantenes stemmer har vært mitt mål gjennom forberedelser til prosjektet gjennom refleksjon. Hensikten var å unngå at egen erfaring og

forståelseshorisont skulle begrense og overskygge informantenes erfaringer og skape store ”skjevheter” i forskningsresultatet (Malterud 2003, s.44 – 45). Et viktig bidrag for å forsøke redusere denne faren og sikre informantenes erfaringer var å la informantene fortelle sine historier så fritt og spontant som mulig. Halvstrukturente intervju der det aktuelle tema relatert til problemstillingen kun ble antydning, fremmet denne muligheten. Ofte ble temaene berørt uten min medvirkning og gjerne i helt forskjellig rekkefølge med hensyn til intervjuguiden. Jeg var oppmerksom på at oppfølgingsspørsmålene ble stilt slik at jeg skulle unngå ledende spørsmål. Det ble gjort ved å gripe informantenes utsagn og ved stille spørsmålene åpent, relatert til det utsagnet som det nettopp ble fortalt om. Eksempelvis: kan du utdype (det som ble sagt) nærmere?, hvordan opplevde du (det som nettopp ble sagt)? eller har jeg forstått deg riktig når du sier (det som nettopp ble sagt)? Sistnevnte er viktig for å bekrefte eller å avkrefte meningsinnholdet, og spiller en vesentlig rolle for tolkningsarbeidet og verifisering av at jeg hadde oppfattet og forstått innholdet slik som det var ment (se ovenfor i kapittel 3). Materialets konsistens avhenger av at informantene ikke påvirkes eller utsettes for press under intervjuene. Samtlige informanter ble anmodet om fortelle fritt om sine erfaringer slik de selv ønsket, basert på aktuelle tema. Frie og spontane fortellinger ga ikke bare et godt materiale, men reduserte samtidig faren for min påvirkning og risiko for at informantene fortalte noe de i utgangspunktet ikke ønsket å fortelle om. Forskningsintervju innebærer at man er deltager i samtalen, og i dialogen skapes og utvikles kunnskapen (Fog 2005, Malterud 2003, Kvale 2001). Informantene formulerer sin oppfatning av den verden de lever i gjennom dialog med intervjuer (Kvale 2001). I følge Fog (2005) innebærer det at jeg som forsker må være subjekt med et annet subjekt, være meg selv nettopp sammen med den andre personen. Ellers vil intervjuet tape både pålitelighet og gyldighet (Fog 2005, s. 187). Det innbar innlevelse i deres fortellinger samtidig som jeg forsøkte å ikke tape overblikket og være kritisk til egen subjektivitet i forskerrollen med hensyn til respekt, påvirkning gjennom opptreden og spørsmålsformulering. Jeg opplevde å få tilgang til et stort, rikt og relevant materiale der informantene valgte å dele mange personlige erfaringer. Jeg forsøkte samtidig å være bevisst og kritisk til mitt etiske ansvar som forsker, som jeg vurderte fortløpende med tanke på at informasjonen ikke skulle bli for personlig, men være etisk forsvarlig og relevant i henhold til tema og problemstilling. Det har jeg forsøkt gjennom kritisk refleksjon under

intervjuene og ved å lytte til opptakene i etterkant med tanke på neste intervju. Samtidig var det viktig med innlevelse og å utvise nærhet for å få verdifull informasjon som reflekterer problemstillingen, og at den skulle bli tilgjengelig med det mål for øye at deres stemmer skal bli hørt. I etterkant av hvert intervju gikk jeg kritisk igjennom hvert lydopptak for å evaluere intervjuet og egen spørsmålsformulering med tanke på forbedringer og ledende spørsmål. Samtidig tok jeg notater i forhold til eventuelle nye spørsmål.

Etterrettelighet har betydning for hele forskningsprosessen, også i analysefasen. Analysen er basert på og styres av det empiriske materialet. Som uerfaren forsker og et stort materiale valgte jeg å følge Malteruds (2003) trinnvise metode i fire trinn og analytiske prosess, som er inspirert av Giorgi. Jeg forsøkte å følge metoden ned nøyaktighet selv om trinnene går og må nødvendigvis gå noe over i hverandre grunnet refleksivitet. Det var gjennom refleksiv tenkning at jeg oppdaget den tette sammenvevningen mellom den psykiske og fysiske dimensjonen som fikk betydning for gruppering av materialet og valg av teoretisk referanseramme (se ovenfor i kapittel 3).

Kritisk refleksjon av studiens gyldighet

I kvalitativ forskning gjelder en bredere definisjon av gyldighet. Gyldighet avhenger av hvorvidt det som er undersøkt faktisk er det vi hevder å ha undersøkt, og handler om en vurdering av forholdet mellom utsagn, beskrivelse og analyse og den verden vi observerer, beskriver og begrepsliggjør (Fog 2005, s193-194). I denne studien har 10 strategisk utvalgte informanter deltatt. Når utvalget ble sammensatt strategisk var det med målsetting om å få et materiale som kan si noe om den valgte problemstillingen i tråd med metodelitteraturen (Malterud 2003, s. 58). De valgte informantene har alle erfart å leve med type 1 diabetes fra 4 til 40 år og består av både kvinner og menn. Jeg opplevde å få et stort materiale rikt på pasienterfaringer knyttet til å leve med type 1 diabetes.

I følge Kvale (2001) er intervjuarbeid et håndverk der resultatet avhenger av forskerens kunnskaper, følsomhet og empati (innlevelse). Både pålitelighet og gyldighet avhenger av

at jeg som forsker er subjekt på lik linje med et annet subjekt, være meg selv nettopp sammen med den andre personen i intervjusituasjonen (Fog 2005, s. 187). I så måte er gyldighet avhengig av intersubjektive forhold og samme forutsetninger som pålitelighet (se overfor) for å få et konsistent materiale og for at resultatene som fremkommer skal være til å stole på. Jeg opplevde å få god kontakt med samtlige ti informanter som var villig til å dele personlige erfaringer. Selv om noen av historiene og fortellingene som ble gitt også var retrospektive, har de aktualitet fordi forholdene som berørte informantens situasjon er fortsatt aktuell og tidsnær, fordi erfaringene med type 1 diabetes som kronisk sykdom angår nåtid og fremtid. Dessuten er måten å rekapitulere erfaringer på av verdi i seg selv i kvalitative arbeider. Flere av fortellingene var av alvorlig karakter og stiller spørsmål som berører informantenes fremtid. Denne nærheten til tema og problemstilling mener jeg indikerer at det som blir fortalt er troverdig, og har således gyldighet. Mitt absolutte inntrykk var at samtlige informanter ønsket å gi sitt bidrag med ønske om å bli tatt på alvor og at deres erfaringer kan få betydning for fremtidig ”behandling”.

Jeg reflekterte kontinuerlig over mitt etiske ansvar for å ivareta informantene. At spørsmål må stilles åpent og ikke ledende er en forutsetning for intervjuets gyldighet. Intervjuene resulterte i hva jeg opplevde som et rikt materiale, men jeg ser at en annen forsker i samme situasjon kunne valgt å gripe tak i andre informantutsagn, kunne ha stilt andre oppfølgingsspørsmål og som kunne gitt andre svar og flere eller færre nyanser. Mitt hovedformål var å få erfaringsbasert informasjon som kunne si noe om det aktuelle tema og den valgte problemstillingen. Det synes jeg å ha fått selv om jeg er ydmyk og åpen for at prosessen kunne vært gjort annerledes og også fordi kvalitativ forskning gir rom for fleksibilitet.

Gyldighetsvurdering av transkripsjon er i følge Kvale (2001) ikke like enkelt som å vurdere pålitelighet. Det er umulig å si hva som er korrekt transkripsjon for det finnes ingen objektiv oversettelse fra muntlig til skriftlig form. Denne prosessen er ofte undervurdert og kan ha stor betydning for materialets troverdighet. I følge Kvale er det viktig å spørre hva er hensiktsmessig transkripsjon (Kvale 2001, s.195). Å inkludere stemning, pauser, type latter, tonefall, mimikk og nonverbale uttrykk ble gjort gjennom transkriberingen og i

oversettelsen fra muntlig språk til skriftlig språk som et viktig ledd i forberedelsen til analysearbeidet.

Gyldigheten av forskerens fortolkninger bestemmes av informantene selv når man spør om informantens egen forståelse av en samtale (Kvale 2001, s. 147). Jeg vektla å tilstrebe at grunnlaget for fortolkningen ble lagt gjennom i intervjuene ved at informantene verifiserte egne utsagn. Eksempelvis: har jeg forstått deg rett når du sier det som nettopp ble sagt. Informantene kunne da bekrefte eller avkrefte og verifisere forståelsen av meningsinnholdet. To andre gyldighetsfelleskap er det allmenne publikum og forskningsfellesskapet (Kvale 2001). Jeg fulgte Malteruds (2003) systematiske tekstkondensering og systematiske analyse som er tidkrevende prosesser som går noe over i hverandre (se ovenfor i kapittel 3). Som første steg i den analytiske prosess var flere gjennomlesninger av materialet fra intervjuene for å finne mønster og hovedtrekk. I de første gjennomlesningene forsøkte jeg å stille meg åpen når jeg leste materialet. De neste gjennomlesningene forsøkte jeg å identifisere like trekk og sammenhengen mellom dem, og dernest skille ut regelmessige samt tilfeldige trekk. Utskilling av regelmessige og tilfeldige trekk kalles for korrespondens og er en metode for å beskytte mot forinntatte meninger og å velge slående enkelttrekk i materialet (Fog, 2005, s.199). Det innebar at jeg valgte hovedtrekk som står i sammenheng og er felles for samtlige informanter (som Malteruds (2003) i eksempelet med fruktfatet der gummistøvler ikke passer inn). Men samtidig innebar dette at det innfor fellestrekkene ble gitt rom for mangfold, kompleksitet, ulikhet og uenighet. Den metodiske analytiske prosess foregikk trinnvis (utførlig beskrevet ovenfor i kapittel 3). I de neste trinnene av prosessen benyttet jeg som forsker meg av forforståelse og kunnskaper på feltet. Det innebærer i følge Fog (2005) å finne og dokumentere dynamiske sammenhenger mellom empiriske trekk i materialet. Koherens viser til logikken i konkret empirisk materiale, subjektivt opplevd virkelighet og i konfrontasjon mellom fenomenologisk materiale og teoretiske forestillinger, og at jeg som forsker kan sannsynliggjøre at denne logikken eller dynamiske sammenhengen ikke er tilfeldig, men kan vise til en gyldig sammenheng (Fog 2005, s.201). Jeg mener ut fra en kritisk refleksjon at studien oppfyller gyldighetsskavet om koherens, selv om materialet kan leses i flere sammenhenger avhengig av forskerens kunnskapsgrunnlag og

forforståelse. Jeg har forsøkt å finne dynamiske sammenhenger i materialet. Den sterke sammenbindingen mellom kropp og sjel fikk betydning for valg av referanseramme. Jeg fant det derfor hensiktsmessig å lese mitt materiale i et kroppsfenomenologisk perspektiv.

Overføringsverdi og generaliserbarhet av informanterfaringene

I følge Malterud (2003) er ingen forskning allmenngyldig i betydningen av at den gjelder under alle omstendigheter og formål. Derfor må jeg som forsker vurdere å overveie hva jeg har funnet og hvilken overførbarhet disse funnene har til andre sammenhenger utover den sammenhengen studien er gjennomført i. Metoden som er benyttet i denne studien har utgangspunkt i en fenomenologisk – hermeneutisk tilnærming relatert til problemstillingen. Ved innsamling av kvalitative data var det svært viktig å identifisere tydelige og innholdsrike utsagn for best mulig å kunne beskrive fenomenet jeg ønsket å studere. I kvalitative studier er det mer hensiktsmessig å bruke overførbarhet fordi generaliserbarhet gjerne referer til kvantitativ statistisk generaliserbarhet. I denne studien er 10 informanter valgt strategisk og egner seg derfor ikke for statistisk analyse selv om resultater fra studien kan danne grunnlag for videre forskning der andre metoder med statistisk analyse kan være hensiktsmessig. Overførbarhet har også sine begrensninger og utvalgsstrategien er en viktig betingelse for denne. Overførbarhet er samtidig en forutsetning for at kunnskapen skal kunne deles med andre (Malterud 2003). Hensikten med denne studien er at pasienter som lever med en kronisk sykdom som type 1 diabetes selv forteller hvordan de møter utfordringene i dagliglivet, og for å få ny kunnskap om hva det betyr å leve med sykdommen. Erfaringsbasert kunnskap har dannet grunnlaget for å velge kvalitativt design. Forskningsbaserte intervju ble derfor valgt som metode. Jeg har gjennom intervjuene, transkribering og den analytiske trinnvise prosessen vektlagt grundighet for å forhindre en overflatisk prosess og sikre at tolkningen av materiale ivaretar informantenes stemmer. Materialet var rikt, fyldig og har mange tydelige utsagn. Jeg er likevel bevisst på at materialet kan sees i flere sammenhenger og gi rom for flere fortolkninger som kan medføre kritikk for de valg som er gjort. I følge Kvale (2001, s. 160) er det flere former for generalisering. Blant flere nevnes ”en analytisk generalisering” som kanskje er den mest nærliggende fordi den er basert på vurdering av om funn fra en studie kan tenkes brukt i

annen situasjon. Jeg er av den formening at det ikke finnes noen indikasjoner på at denne studiens utvalg representerer et helt spesielt utvalg. Sannsynligheten er derfor stor for at materialet her har relevans og altså overføringsverdi for andre med type 1 diabetes.

Den største forskjellen er at gjennom å benytte kvalitativ fenomenologisk metode fremkommer det nyanser og mangfold (Malterud 2003). De funn som er gjort og har fremkommet gjennom en analytisk grundig prosess vil jeg "tillate leseren å bedømme" overføringsverdien av (Kvale 2001, s. 162). Hensikten med prosjektet har vært å gi økt innsikt og forståelse, og prosjektet er gjennomført med tanke for leseren. Jeg har hatt helsepersonell i tankene når jeg skrev, både sykepleiere, leger (fastleger) og annet helsepersonell som er involvert i behandling og oppfølging av diabetespasienter, men håpet er at også diabetespasienter kan ha nytte av det. Jeg har også et håp om at det kan sette i gang diskusjoner om hvordan diabetespasientene kan få et mer helhetlig helsetilbud, slik at deres behov for adekvat oppfølging, veiledning og behandling bedre kan bli tilgjengelig og bli møtt, og strekker seg ut over blodsuktermålinger og HbA1c.

4. STUDIENS FUNN

Å leve med diabetes: utfordringer og uro

Slik intervjumaterialet fra undersøkelsen framstår, er det naturlig å dele resultatene inn i to kapitler. Undersøkelsens resultater viser at informantene erfarer utfordringer med overraskende sterke opplevelser på flere områder som vil bli belyst i resultatkapittel I. Det andre kapittelet tar for seg erfaringer knyttet til hvordan informantene søker å håndtere sykdommen, og hvordan de forsøker å benytte ressursene sine for å leve så godt som mulig med sykdommen.

Del 1. Utfordringer knyttet til å leve med et ”ustabilt”² blodsukker

Denne undersøkelsen viser hvordan informantene i studien opplever at type 1 diabetes utfordrer og påvirker hele mennesket i gjøremål og relasjoner. Utfordringene slik de erfares av pasienter med diabetes i denne studien, er på ulike måter knyttet til blodsukkerregulering.

Informantenes språk ligger i denne studien tett opp til nynorsk. Jeg har valgt å gjengi informantsitatene på nynorsk med innslag av dialektord for å få fram informantenes uttrykte mening. Dialektuttrykk kan avvike i noen grad fra standardisert nynorsk.

a) Blodsukkerregulerings utfordringer

Informantene forteller gjennomgående om betydelige utfordringer knyttet til å holde et stabilt og akseptabelt blodsukker. Blodsukkeret påvirkes kontinuerlig av hendelser i dagliglivet. Ustabilt blodsukker som veksler mellom høye eller lave verdier påvirker hverdagen til diabetespasienter og deres relasjoner. Informantene forteller hvordan

² Ustabilt blodsukker et uttrykk informanter benytter for å beskrive sterke variasjoner mellom høye og lave blodsukkerverdier. I litteraturen er dette beskrevet som svingende blodsukker (Vaaler m. fl. 2004, s.95).. Ustabilt, varierende og svingende benyttes pseudonymt for å beskrive hyppige, (gjerne umerkbare) variasjoner mellom høye og lave blodsukkerverdier.

utfordringer knyttet til blodsukkeret kan oppleves skremmende, og hvordan konsekvensene griper inn i selve livsutfoldelsen. Holdninger i omgivelsene påvirker hvordan informantene opplever seg selv og påvirker deres forhold til omverdenen.

Mange av informantene beskriver hvordan de må kjempe mot ubehagelige variasjoner (ustabilitet) i blodsukkeret. De er opptatt av hvordan det griper inn i tilværelsen på en temmelig omfattende måte. En kvinne på 45 år beskriver det slik:

”Det som er viktig er at eg kjempar, at eg har det godt, at eg er velregulert og unngår for mykje svingingar i blodsukkeret. Det er ubehageleg å ha for høgt blodsukker. Det er ubehageleg å få insulinfølingar og eg kan lett få sånn ”jojofunksjon”. Det fyk opp og ned og det går på nattesøvnen laus. Insulinfølingar til langt på natt og så heng det igjen til langt ut på neste dag”

Informanter som lever med diabetes erfarer at blodsukkeret påvirker livet og tilværelsen sterkt på grunn av svingende blodsukkerverdier. Livsutfoldelsen føles uforutsigbar og dagen blir ofte ikke som planlagt på grunn av sterke og hyppige variasjoner mellom for høye og lave blodsukkerverdier. Dette hemmer, stopper eller utsetter ofte planlagte aktiviteter. En kvinne (27 år) sier følgende:

”For du veit ikkje korleis dagen blir, og brått så skal eg trene då, og så går det ikkje, så det er keisamt.”

Int: ”Hva gjør du da?”

Inf: ”Nei om blodsukkeret er for lågt så et eg litt og ser korleis det går og tar ein tur om det passar. Og om ikkje, så tenkjer eg at det er berre å prøva att i morgon.”

En 18 år gammel kvinne ser det slik:

”Det er jo ille at ein må vere avhengig av å ha kontroll på blodsukkeret heile vegen. Du kan ikkje brått gå ut å gjere noko utan at du har kontroll øve det eller har nokon med deg, sant?”

Int: ”Forstår jeg deg rett hvis jeg sier at du opplever det hemmende?”

Inf: ”Ja, nokre gonger er det slik.”

Int: ”Kan du si noe mer om det og i hva slags situasjoner?”

Inf: ”Eg har jo spelt handball ei stund. Så på handballturneringar og kampar kan det henda at eg får følingar no og då. Og til dømes når eg går ut på byen så merkar eg fort at blodsukkeret reagerar.”

Flere informanter forteller at de ikke merker når blodsukkeret blir ustabil og for lavt og som kan utløse alvorlige insulinfølinger. Dette påvirker livet både for personen selv og nære relasjoner. En 53 år gammel kvinne (A)³ forteller:

”Ja det var mange ganger eg ikkje torde å leggja meg til å sova på grunn av blodsukkeret. Eg låg bare og halvsov og vakna av insulinføling. Det er vanskeleg, for eg vaknar ikkje lengre om natta av følingar. Då ordna me det so at mannen min som står opp kvart over fem, vekte meg so at sonen ikkje skulle finna meg medvitslaus. For det gjorde han ein gong og då blei han livredd, ja vettskremd.”...

Int: ”Så det å kunne legge seg og sove trygt har vært vanskelig?”

Inf: ”Ja, sjøl om eg no kan måla, so legg eg meg ikkje om blodsukkeret er lågt sjølv om eg har ete. Eg ventar alltid for å sjå at det går opp før eg kan leggja meg. Og likeins om det er høgt, så legg eg meg ikkje før eg ser at det går ned.”(latter)

Insulinfølinger - balansegangen mellom næringsinntak og insulin

Utfordringen ved å behandle ustabil og for lavt blodsukker er å ikke overspise eller få i seg for store mengder karbohydrat rik drikke i forsøket på å raskt bli kvitt det lave blodsukkeret. Det kan lett bli erstattet med for høye verdier som også skaper ny ustabilitet og ubehag som krever nye justeringer. En kvinne på 18 år beskriver insulinfølinger slik:

”Nei du kjennar deg heilt dårleg, det er jo forskjell frå person til person”

Int: ”Men hva skjer med deg?”

Inf: ”Nei, du kjennar deg heilt utsliten, som om å springa maraton og prøva å ta deg inn att, men det går ikkje”

Int: ”Hva gjør du da?”

Inf: ” Nei, du må prøva å få i deg noko som får opp blodsukkeret, ellers får du ein utruleg hovudverk i etterkant... Det er vel om eg klarar å få opp blodsukkeret utan at det blir for høgt... det å ikkje eta for mykje.”

Int: ”Opplever du det at du spiser for mye?”

Inf: ”Ja det er berre det, du føle at du vil ha blodsukkeret opp fortast mogeleg, og då kan det bli slik. Du stoppar ikkje før du ikkje har føling lengre, og då har du høgt blodsukker og må ta insulin om det er for høgt”

Blodsukkeret påvirkes av mange forhold utover næringsmidler, insulin og aktivitetsnivå, og informanter opplever mangelfull forståelse for blodsukkerets håndteringskompleksitet.

En ung kvinne uttrykker dette på følgende måte:

”Eg er slik som må tenkje så mykje, for det er komplisert og det er så mykje som påverkar blodsukkeret... Det er ikkje alle som trur at det så komplisert som det verkeleg er. Det er jo litt frustrerende” (kvinne, 27 år).

³For å anonymisere deltagerne i denne studien er kjønn, alder og dato benyttet, relatert til når intervjuene fant sted. Siden to kvinnelige informanter har samme alder blir de benevnt som kvinne 53 år tilknyttet (A) eller (B) i parentes for å kunne skille mellom utsagnene.

Flere informanter trekker fram stress som en utfordring i forhold til å oppnå et stabilt blodsukker. En ung kvinne på 27 år sier:

”Alt slikt som kan påvirke som stress og slike ting. Eg merkar det godt i periodar om eg er stressa, så kan det vere litt vanskeleg... Eg er jo ikkje slik at eg blir så lett stressa, men eg hugsar før då eg dreiv med utdanninga, og dei siste månedane før eksamen og oppgåver og slikt, då merka eg at blodsukkeret blei svingande.”

En mann på 32 år opplever påvirkningen slik:

”Eg har eit veldig svingande blodsukker i periodar. Det kan vere ein stressa dag på jobben, eller du kan bli dradd inn i situasjonar der det hendar noko. Du har familie med to ungar, og det har vore periodar der du får dei der svingingane. Brått så er du gjerne ned i 2, og så er det opp i 25”

En kvinne på 45 år opplever flere ulike blodsukkerpåvirkningsfaktorer og sier følgende:

”Ein stressande arbeidsdag kan ha påverknad på blodsukkeret. .. alle emosjonelle påverknader, påverkar det.

Informantene hevder at følelser generelt særlig utløst i sosiale relasjoner påvirker blodsukkeret betydelig og gir svingninger. Nødvendig blodsukkerjusteringer krever derfor tålmodighet og kunnskaper hos personen selv. En informant (mann, 32 år) sier:

”Ja, for meg er det slik. Ja ting som hendar på jobben og ting som står på heima som verker inn på meg, eg kjennar at det kan spela ein rolle”

Int: ”Hvordan håndterer du disse vanskelighetene eller disse svingningene, hva gjør du?”

Inf: ”Desse svingingane, du må jo få jevna dei ut. Av og til krev det litt tålmod for du har jo eit ønskje om å få det ned med ein gong. Men då fortset du heller berre desse svingingane. Så du må jo gjere det øve nokre dagar, og då målar eg mykje heile vegen og er ekstra påpasseleg med insulindosar og slikt ... for meg å ha blodsukkerapparat tilgjengeleg, då kjennar eg det tryggare for då kan du måla og sjekka.

Int: ”Er det ting som har oppstått eller forandra seg, synes du?”

Inf: ”Det er jobbsituasjonen som eg har vore opp i... no har det vore noko trøblete mella meg og dei andre som me har fusjonert med... det har røynt på ein del, og eg kjennar i alle høve at det har medverka til at eg har fått desse svingingane”

Insulinfølinger, atferdsendring og sosiale implikasjoner

Dype insulinfølinger og svingende blodsukker føles belastende for personen selv, ikke minst i nære relasjoner som en 53 år gammel kvinne (A) beskriver slik:

”Eg hadde jo veldig mykje følingar tidligare, omlag kvar dag”

Int: ”Kan jeg spørre hvordan du mentalt takler dette?”

Inf: ”Eg skjuler det litt for familien min, for dei blir så røde ved det. Dei blir irriterte og redde på same tid, ja så eg må ikkje sei så mykje om det (latter). Når eg har lågt

blodsukker, så ser mannen min det med ein gong. Og så vil eg ikkje lyde, eg gjer heilt motsett. Og då blir han heilt i frå seg, då er det skikkeleg lågt. Og han minsten seier at du er akkurat som ein liten unge mor. Og det er eg jo... men eg har bearbeida sånt no, at eg veit at eg må (høyra på familien). Før spytta eg og beit og.”

En mann (37) beskriver hvordan ustabilt blodsukker påvirker forholdet til omgivelsene:

”Ja, det er belastningane eg påfører folk rundt meg med desse blodsukkersvingingane”

Int: ”Kan du si litt om hvordan du mener andre opplever det?”

Inf: ” Ja, folk som ikkje kjenner meg kan jo bli litt redde for meg når ting blir litt brutalt sakt, til dømes. Eg er ikkje fysisk valdeleg av meg, men eg kan bli verbalt veldig sint, ja”

Informanter opplever at ustabilt, lavt blodsukker kan endre atferden på uheldig vis, endringer som for omgivelsene kan synes uforståelige. En 37 år gammel mann sier:

”Eg er nøydte for og vera open og til tidar veldig audmjuk for ikkje å skremma livet av alle.

En informant deler sin erfaring knyttet til hva som skjer når blodsukkeret blir for lavt og hvordan han opplever å tape evnen til å tenke fornuftig. Å miste evnen til å klare å ta seg inn igjen ved egen hjelp kan oppleves dramatisk. En 54 år gammel mann sier:

”Nei, for når blodsukkeret blir så lågt då tenkjer du ikkje rasjonelt. Du klarer ikkje å tenkje klokt. Det er den grensa for blodsukkeret som for min part har vorte så låg at då har eg ikkje kunne ta meg inn att sjøl, og då må du få i deg noko”.

Ustabilt og for lavt blodsukker har medført svært ubehagelige og noen ganger farlige hendelser der informantene gir uttrykk for å ha mistet både kontroll, bevissthet og hukommelse og har opplevd å måtte trene seg opp igjen i etterkant. En 53 år gammel kvinne (A), forteller følgende:

”Ja, eg hadde veldig djupe følingar. Eg kunne ha slike djupe følingar ofte, og då følte eg at gjekk litt ut øve hovudet. Eg samanliknar det med å ha eit drypp eg, at eg måtte trene meg opp att. Eg kunne ikkje tenkje, hugsa ingen ting... Og då var det nokre episodar, det kjem eg på no. Eg sat meg i bilen og kjørde, og då kom lensmannen. Eg hadde kjørt så gale, eg hadde kjørt som ein tulling. Men eg kom fram og bilen var heil.”

Int: ” Kjørt du for fort da, eller?”

Inf: ”Nei, eg hadde kjørt forbi ein bil, og han hadde meldt meg. Dei trudde det var fulle kjøring”

Int. ”Da var det altså lavt blodsukker?”

Inf. ”Ja.”

Flere av informantene har opplevd at dømmekraften og kontrollen svekkes betydelig ved ustabile for lave blodsukkerverdier. En 54 år gammel mann har opplevd flere uhell og

nesten uhell i den senere tid som konsekvens av hyppige svingninger med lave verdier fordi han for sent merker at blodsukkeret synker og blir for lavt. Han sier:

”Dei største problema har eg hatt dei ti siste åra. Eg har hatt to episodar der eg har hatt lågt blodsukker, og har sete meg i bilen og køyrt på jobb og hamna ut forbi vegen. Du kjem til eit stadie med lågt blodsukker der du ikkje tenkjer klårt fordi blodsukkerverdiane er låge og på veg ned. Du set deg i bilen og so merkar du det (insulinføling). Så tenkjer du at det ikkje er so langt heim, eg skal klara detta og so kjøre du, og so går det gale. Det har hendt to gongar, og eg har vore på veg eit par gongar der eg har klart å ta meg inn att.... Ein gong kjørde eg inn i ein plen, men det var ikkje noko skade på bil eller andre ting. Ein annan gong kjørte eg inn i ein hage og traff eg ein bil som sto parkert der, og so stoppa bilen der... Eg må fornya sertifikatet kvart femte år, og det heng i ein tynn tråd”.

Informanter har opplevd på ulikt vis hvordan de mister kontrollen over seg selv og har vært avhengige av familie og profesjonell hjelp. En 54 år gammel mann forteller:

”Eg har hatt sånne situasjoner når eg budde heima aleine då foreldra mine måtte koma til. Eg hugsar at då ringde dei, og eg hadde spela forball. Dei var litt nervøse då eg budde åleine, og spela forball gjorde eg jo ofte. Og til alt hell der eg budde ss hadde eg telefon att med nattbordet. Eg klarde å ta telefonen, men eg klarde ikkje å snakka, alt var liksom lamma. Og kva eg sa veit eg ikkje, men eg trengde hjelp... og dei fann meg på golvet.”

En 53 år gammel kvinne (B) beskriver voldsomme diabetesrelaterte opplevelser slik:

”Eg har jo hatt sånne episodar før og at eg har dotte vekk. Men den var veldig ubehageleg for eg kjende at eg var klår i hovudet, men eg fekk liksom ikkje fram orda og eg hadde problem med å gå og eg måtte ha hjelp frå mannen ... Eg har hatt ein periode der eg her hatt skikkeleg med krampar... Mannen min er veldig var om nettene, om eg har gjeve nokre lydar det veit eg ikkje. Men då gjekk eg i kramper og eg tissa på meg, og ja det var rett og slett ein vemmelege kjensle altså... Det var nok på grunn av veldig lågt blodsukker ja, og det er jo sånn at du er veldig ute dagen deretter, og du treng tid til å koma deg att. Og me har hatt nokre episodar heime der han har ringt både 113 og legevakt.”

Følelse av utrygghet

Flere informanter har opplevd skremmende situasjoner ved ustabilit, for lavt blodsukker der hjelp fra omgivelsene har vært påkrevd. En 53 år gammel kvinne (B) sier:

”Eg er åleine mange gonger... Nei det var jo ein periode eg var hos legen og eg lurte på om eg skulle få trygghetsalarm”

Flere informanter opplever at sykdommen bidrar til angst. En 53 år gammel kvinne (A) sier:

”Eg tenkjer på det med psykologi parten. Eg har kjent på mykje usikkerhet og angst og slikt. Eg har jo utdanning innan psykiatri sjøl. Men i ungdomen når eg var så redd, då fatta

eg ikkje kva som skjedde med meg. Eg var så redd, og så gjekk det over til foreldra mine. Eg ville ingen ting og låg berre og grein og var redd.”

En 28 år gammel kvinnelig informant ble selv rådet av helsepersonell til å legge seg noe høyere i blodsukker ved å redusere noe på insulindosene på grunn av uhell forårsaket av for lave og ustabile blodsukkerverdier. Det ble for vanskelig for henne av frykt for senere å bli klandret. Hun sier:

”Eg gjer ikkje alltid som dei (helsepersonellet) seie. Om noko går gale seinere - for det er so mykje ein kan få om det ligg for høgt, so ligg ansvaret hjå meg”.

At diabetes er en krevende sykdom snakker en 32 år gammel mann om slik:

”Det går opp for deg at du har fått noko som du må leva med 24 timar i døgnet heile livet, og aldri tar kverken ferie eller fri. Og det kan jo stundom vere litt tungt”.

b) Utfordringer knyttet til ”normalitet”

De fleste av informantene i denne studien er opptatt av å leve som vanlige friske personer. Men sterke variasjoner i blodsukkeret påvirker dette: En kvinne sier:

”Det er å kunne leva så normalt som mogeleg, og at det ikkje er diabetes som skal styra kvardagen for mykje...
Int ”Hva tenker du om det?”
Inf: ”Du må jo berre leva med diabetes og godta det slik som det er, men nokre gonger så er det vanskeleg.” (kvinne, 27 år)

Uforutsette blodsukkervariasjoner utløser følelser av å mangle samme muligheter som andre i sammenligning med friske personer. En kvinne på 27 år beskriver det slik:

”For det eg savna er... la oss sei at eg skal på trening og så er blodsukkeret anten for høgt eller for lågt og då merkar eg at eg vert irritert, og då tenkjer eg at det skulle vore godt å ikkje ha diabetes. Så eg blir frustrert når slike ting hemmar meg... Det andre kom på same vis seinare. Du ser jo korleis andre normale har det, de treng ikkje tenkje så mykje på kva dei et og slikt. Ja, for eg må tenkje: skal eg gjere det så må eg ete så mykje, og ta så mykje insulin, og stundom bommar du heilt på dosen. Du blir tvungen på ein måte, i alle høve når eg samanliknar med venar og familie, dei kan gjere som dei vil”

Flere informanter forteller om protest og opprør mot sykdommen og hvordan de på ulike vis føler belastningen ved å være kronisk syk. Dette oppleves særlig sterkt i ungdomstiden. En 37 år gammel kvinne forteller om hvordan hun tar sjanser for å skjule sykdommen:

”Ja då blei det veldig vanskeleg, det harmonera ikkje med korleis eg ønskte å ha det. Blant ungdommen ønskte eg å syne at eg ikkje hadde diabetes... Eg var ute med venene mine, festa og benytta alkohol på festa sånn som dei klinisk friske, reiste og gjorde alt – ja alt”.

Int: ”De klinisk friske sier du?”

Inf: ”Ja dei kunne gjere som dei ville utan å ta omsyn til noko.”

53 år gammel kvinne (A), forteller om sine protester slik:

”Ja, men seinare då blei det jo ungdomsopprør. Då heiv eg sprøyta i femte veggen. Men eg skjøna jo at det kunne eg ikkje. Eg haldt dietten heile vegen, men eg var så lei den sprøyta, men eg var jo redd for å døy. Eg tenkte at so ung som eg er so kan eg ikkje døy. Etter boka skulle eg ikkje leva lenger enn til 40 i alle høve.”

Informanter beskriver hvordan de i ungdomstiden slites mellom ønske om normalitet på egne premisser og å få til god sykdomskontroll. En 37 år gammel mann sier:

”Nei det er ok no, men det å bli vaksen med tenåringsopprør og alt det der med ein helvetes sjukdom, eg orkar ikkje bry meg. Ein periode prøvde eg å leva mest mogeleg normalt og å ta mest mogeleg omsyn til sjukdommen, men det gjekk ikkje i det heila.”

Int: ”Hvordan gikk det da?”

Inf: ”Nei ustabile verdiar og endå fleire problema i hovudet i høve til den første psykologen eg gjekk til... Ein skal vera litt vaksen, gjera litt opprør og styra alt sjøl... då kan det fort bli ein belastning.”

En kvinne på 27 år har også opplevd frykten for å bli oppfattet som annerledes. Hun sier:

”Dei som kjenner meg godt, der kan eg sei, kva er planen, kva mat er tenkt. Men det er ikkje alltid det går, det kjem an på kor godt eg kjenne dei... Det er til tider litt flaut å spørja om kva du får servert i kveld ... Eg synast det er litt bale å brått dra opp ein nistepakke, det likar eg ikkje noko særskilt fordi eg skil meg ut. Der set dei å et det, og så set eg der og et ei brødskeive”

Int: ”Så tar du ikke mat med deg fordi du ikke har lyst å skille deg ut?”

Inf: ”Ja, sjølsagt er det slik, for hos venar og dei som eg kjenne kan eg spørja om å få knekkebrød eller noko slikt. Å ta med seg mat blir verre”

Int: ”Synes du det er vanskelig?”

Inf: ”Ja, eg synast det, men folk forstår jo når eg sit og et ei skjeve”

Int: ”Så det er på en måte du som føler det sånn?”

Inf: ”Ja det er nok helst det. Eg er så redd for kva dei andre skal tenkje når eg drar opp nistepakka mi når eg gjester andre... Det er truleg på grunn av mi eiga sjølvkjensle”.

En 37 år gammel kvinne sier følgende:

”Eg legg ikkje ut om det, eg seier berre kort at eg prøvar å leva så normalt som mogeleg. Eg kjennar at når eg legg ut om det, eller dei gongane eg har lagt ut om det, blir det så veldig fokus på diabetes og meg, og det likar eg ikkje... Eg synast ikkje folk har noko med det samstundes som eg synast det er godt å vere open. Kvifor skal eg seie det, det er ein belastning å måtte liksom forsvara seg... eg ønskte ikkje all merksemda i tilhøve til alt det eg gjorde, for då villa folk seie: det er fordi ho har diabetes, det er den biten eg ikkje har lyst å ha”

En 53 år gammel kvinne (B) forteller om sin frykt. Hun sier:

”Det gjekk lenge før eg torde å fortelje om dei opplevingane altså. Eg tenkte, nei uff.. og så er det at eg snakka ikkje sant, ja at ikkje nokon bemerkte det. Eg har ikkje vore så open og har ikkje villa snakka om det... Eg vil ikkje vere dårlegare enn dei andre, sjølv om venar veit om det sjølvst. Om me sit med eit bord og dei lurar på kvifor eg ikkje spisar sauser og slikt, ja då seier eg det. Eg går ikkje fram og seier eg har det (diabetes) nei. Det likar eg ikkje, for eg vil heller vere ein i mengda ”.

Reaksjoner på sykdommen fra kollegaer i arbeidslivet eller fra andre kan påvirke selvfølelsen og reduserer åpenheten omkring sykdommen. En 54 år gammel mann forteller om hvordan han opplever det:

”For øvrig so gjekk det mange år der eg prøvde å skjula det, og eigentleg for kven som helst. Og det fortsette langt opp forbi gymnastida, eg skjemdes. Kvifor veit eg ikkje, for i dag er det jo snudd opp ned. Eg likar å snakke om det, men den gongen så var det skamkjensle eller kva det var veit eg ikkje. Men eg vegra meg for å fortelja omgjenvaden om dette her. Og det å ta sprøyter ope, har vel eigentleg ikkje skjedd før siste tida eller ti åra. Før har eg gått i ein krok, og gjort som eg gjorde noko anna, og tatt dei doseringane eg skulle ha... Du får jo mange reaksjonar no som du er open om det... Dei veit det jo no, og eg snakkar med dei. Men eg har fortfarande kollegaer på jobben som ikkje orkar å sjå at eg set sprøyter på meg sjøl. Og etter at eg fekk pumpa, så klarar dei ikkje å sjå systemet mitt ein gong. Når eg får slike reaksjonar så gjer det noko med meg og. Før var eg noko meir ømtålig for slikt og det var litt tabu. Men eg ser at det er feil.”

Frykt for å være annerledes påvirker også troen på seg selv i forhold til motsatt kjønn.

Informantene i studien mener a diabetes påvirker også selvfølelsen i forhold til å finne en partner å dele livet med. En 45 år gammel kvinne beskriver sin historie slik:

Int: Du sa at du hadde gitt opp å finne en partner, var det på grunn av sykdommen?”

Inf: ”Ja, det er klart eg ønskte ein å dela livet med. Det var jo der, men eg såg veldig realistisk på det. Eg var der i en sånn turbulent helsemessig posisjon, og å involvera andre pluss? Du må bli glad i deg sjøl før du kan bli ordentleg glad i eit anna menneskje, i alle høve slik eg har tenkt. Og på den tida var eg vel ikkje så veldig glad i meg sjøl. Og som eg sa, eg såg bare det auga. Eg har augeprotese i dag, og då var det liksom sånn: Finnast der verkeleg den mannen som kan lika meg med alle mine handikap og avgrensingar? Som vil ta omsyn, som vil vere i eit par - forhold og koma nær intimt. Så truleg mitt i ein kjærleiks akt så ”time out” grunna insulinføling... Finnast der nokon som vil akseptera det, sånn tenkte eg. Er det nokon som vil ha forståing for det... eg trudde det var slikt som andre ordna og fiksa. Det å få ein partnar, ein ektemake, det var kjekt for dei. Men eg var 35 år og trudde at livet var pase`... Eg tenkte slik, at den tida eg har att å leva med dei skavankane som eg har og må leva med, så trur eg at det er lite sannsynleg at eg kunne forholde meg til nokon. Om eg var oppegåande og frisk var det som skulle til trudde eg. Men det er jo ikkje slik det er. Så til alt hell har eg møtt ein som var glad i meg og tok heile pakka... Eg veit ikkje kor rasjonell eg var”.

Å leve med diabetes skaper frykt for arbeidsgivers reaksjoner. En kvinne på 28 år forteller hvordan hun opplever arbeidsmarkedet og sier:

”Men det som eg tenkjer på er når eg skal på jobbintervju og slikt. No har eg ikkje vore på så mange, men skal eg seie det, det er sånt som eg opplever som vanskeleg. Eg har ikkje lyst til å seie det om det kan føra til at dei trur at eg har problem som eg eigentleg ikkje har”

Int: ”Så med andre ord er du redd for at de skal trekke konklusjoner og at du ikke blir vurdert til jobben, er det dette som ligger i det?”

Inf: ”Ja, at dei legg litt meir i det enn det eigentleg er, fordi dei veit truleg ikkje korleis det fungerer. Det er gjerne mange med diabetes som er mykje sjuke og slike ting. Det er ikkje vanskeleg å sei, men eg opplever det som dumt om dei legg til grunn noko som ikkje er. Så det er vel den einaste høve som eg opplever at det ikkje er bra å sei det... eller at det kan ha innverknad”.

En belastende matfokusering

Negative reaksjoner på diabetes fra omgivelsene utløser dårlig selvfølelse, skamfølelse og frykt hos informantene. Flere informanter opplever å bli overstyrt i sosiale sammenhenger særlig der mat er involvert. Slike påkjenninger kan i følge informantene ha svært negativ innvirkning på blodsukkerets stabilitet som er følsomt for belastninger. Omgivelsenes reaksjoner skyldes i følge informantene manglende kunnskaper om moderne diabetesregulering. En 37 år gammel kvinne reagerer på omgivelsenes sterke involvering i mat og matvaner:

Inf: ”Når ho er på gjesting her, lager du deg sunn mat og det dreier seg heile tida om mat”

Int: ”Hvordan opplever du det?”

Inf: ”Nei det er eit stress, men eg klarar det med maten bra”

En 37 år gammel kvinne beskriver omgivelsenes mangelfulle kunnskap og overstyring slik:

”Det har vore belastande det med maten, og det har vel vore litt sånn i nærmiljøet at dei og er litt ømtålig på maten”.

Int: ”Hvordan det?”

Inf: ”Kommer det ei kaka på bordet ikkje sant, så skal alle kommentera på kva eg kan og ikkje kan”

Int: ”I forhold til venner og kollegaer og?”

Inf: ”Ja og då får eg berre lyst til å gå! Nei for du kan ikkje ha den kaka eg har laga til deg, og då boblar det, og eg får berre lyst til å gå. Det er på ein måte fåkunne og på ein måte ikkje sant og, for eg kan jo fakta ete den utan at det gjer noko, at eg må få ein kommentar på det. Det er fåkunne om korleis ein person med diabetes kan leva og kva eg kan gjere”

En 45 år gammel kvinne forteller om hvordan hun opplever og føler manglende respekt fra omgivelsene i måltidssituasjoner og særlig i selskapeligheter:

”Folk kunne alltid fortelja meg kva eg kunne ete. Du kan ikkje ete det du. Så då blei eg ikkje bydd ein gong. Det var då vanleg høflegheit.”

Int: ”Er det riktig å si at du følte at andre grep inn, så du ikke fikk bestemme selv?”

Inf: ”Ja! Og enno opplever eg det. Er eg i eit selskap der dei skal sende rundt ein konfekteske eller kake så kan eg oppleve: `Nei, du et jo ikkje slikt du` og så går dei rett vidare. Før så tenkte eg... eg skal arrestera dei på flekken. Men no seier eg: Kan eg ikkje det, kvifor kan eg ikkje det? Men du har jo diabetes. Ja, men det er jo mitt liv, eg kan sei om eg vil ha eller ikkje. Det same skjer om eg har insulinføling og tar ein bit sjokolade. Å det må ikkje du ete, du må ikkje ete sjokolade, det er jo farleg for deg. Fåkunne, tankelaust kallast det for! Dei kan sei til meg at du må ikkje ete det, og det får ikkje du lov til. Men ingen går bort til den store dama som legge inn på det eine stykke etter det andre ... det ville jo bli oppfatta som forferdelig uhøfleg og sånn gjer ein ikkje. Men med ein som har diabetes kan du tillata deg alt!”

Int ”Føler du det som stigmatiserende?”

Inf: ”Ja! Det går på respekt for andre menneskje. Eg er ein vaksen person og eg har hatt denne sjukdommen i så mange år, så eg veit utmerka vel kva eg kan ete ... Men det er den overkjøringa... det er å konstatere at eg veit at du har ein sjukdom”.

Del 2. utfordringer knyttet til møte med helsevesenet

Tilgang til veiledning og oppfølging hos spesialister

Det har skjedd en betydelig utvikling innen diabetesomsorgen i de senere år, men fortsatt opplever flere informanter å ikke få nytte godt av spesialistkompetansen. Informanter forteller om mangelfull veiledning, dårlig kommunikasjon og ensidig fokus fra fastleger som påvirker personens egen håndteringsevne.

Mangelfull oppfølging av helsevesenet

Flere informanter opplever manglende tilgang til spesialisthelsetjeneste innen diabetes og andre relevante spesialister. De aller fleste konsulteres av fastleger som ofte viser seg restriktiv i henvisning til spesialister selv om pasientene selv signaliserer et sterkt behov basert på egen erfaring med uløste sykdomsutfordringer. Fastlegen selv har ikke mulighet til å tilby alternativ insulinpumpebehandling. En mann på 54 år opplever følgende:

Inf: ”Nei, for igjen må eg sei at dei allmennpraktiserande legane har ikkje god nok kunnskap om sjukdommen. Dei veit at det er noko som heiter diabetes, og det skal handteras med insulin og diett, og det er det. Dei kan truleg noko om langtidsskadar om du ikkje har vorte godt nok regulert, og det meiner eg er for dårleg. Fastleger eller

allmennpraktikaren har ikkje god nok kunnskap til å handtere diabetes, det har i alle høve ikkje dei som eg har vore hos. Han visste ikkje kva Levemir var (ny type insulin rettet mot nattlig hypoglykemi, for lave verdier) første gong eg nemna det for han.

Int: ”Som jeg forstår deg, så visste han ikke om det før du tok tak i det?”

Inf: ”Ja faktisk så er det litt skremmende for det er dei færreste som får lov å gå her oppe på Stavanger Universitetssjukehus diabetespoliklinikk. Alle som har diabetes her i byen hamner hos ein allmennpraktiserande... Nei det synest eg er heilt hårreisande. Som fastlege må eg jo rekna med å gå til han for andre ting, men insulinpumpa vil han ikkje ha noko med å gjere. Så eg spør han om eg skal fortsetta hos han når det gjeld pumpebehandlinga. Han svarte at det ikkje var aktuelt no, men kanskje seinare for å få reseptar. Men eg vil jo aldri få den hjelpa eller svar på noko vedrørende pumpa hos han, og det har eg tenkt å ta opp å diskutera med dei når eg har time opp på diabetespoliklinikken. Eg må få gå til folka her oppe på Stavanger Universitetssjukehus, men dei får ikkje ta seg av dei andre problema eg har”

Å få overført informasjon oppleves som svært viktig. Om behovet ikke blir møtt og kontakten mellom lege og pasient ikke er til stede, føles det nesten meningsløst, upersonlig og skaper distanse. En 37 år gammel mann beskriver slik:

”Nei først gjekk det greit, for då gjekk eg til legen, og han hadde fulgt meg sidan eg var eit år då eg hadde feberkrampar og slikt. .. Då eg fekk sukkersjuka, hamna eg hos han. Då eg var ferdig hos barnelegen byrja eg å føla meg som ein del av eit stort maskineri og det passa meg ikkje. Då kutta eg meg sjøl ut ein stund.”

Int: ”Hva mener du med å kutte deg selv ut?”

Inf: ”Ja, det hadde ikkje noko for seg å gå til legen, og kva faen skal du gjere. Du gjekk og tok blodprøvar, og legen såg på dei og så gjekk han igjen. Me snakka ikkje om noko i det heila. Eg har mykje større utbytte av å gå her å snakke med diabetesjukepleiar. Å sjå på ein skjerm og so greit, og so var det bra? Det viktigaste er det å koma å få snakka om det som vedkjem kvardagen. Kva verdier eg har, om langtidssukkeret er 7,8 eller 9, kan eg gå på laboratoriet å finna ut av”.

Negativt fokusert informasjon fra lege beskriver en 53 år gammel kvinne (A) slik:

”Eg fekk jo den dødsangsten, og det var på grunn av at legen gav meg ein bok og sa `les denne`. Der sto det: om du gjer sånn og sånn, så døyr du, og oppføre du deg sånn, så leve du ikkje lenge, det var bare heilt grusomt. Eg var jo berre 14 år... det var heilt grusomt å få diabetes. Eg låg ein månad på sjukehus og det trur eg var lurt i den tida, for me fekk jo ikkje nokon oppfølging eller psykolog. Det var kun å læra og sprøyta seg.”

Int: ”Kan du fortelle om hvordan du opplevde møte med helsevesenet?”

Inf: ”Nei, det var jo ikkje bra den måten dei takla ungar på her ved sjukehuset. Det var jo ikkje noko opplæringsteam. Opplæringa sto jo avdelinga for, men... sprøyter var jo greit, men det psykiske var jo ikkje inne i det heile tatt. Den redsel og den angst dette her skapte, det.. det klarte eg jo ikkje. Eg fekk jo angst, dødsangst, det fekk eg jo når eg leste den boka... Det sto at hvis du kom så langt at du sov og sov, og det var jo det eg gjorde, så sov du deg inn i døden, sto det.(hun ler litt) Så sto det om fødsler og om graviditet, og om kor mange dødfødde, so eg trudde ikkje at eg kunne få ungar. Det var berre å bli kvitt alt, og om du ikkje følgde dietten eller sprengde dietten, så levde du ikkje meir enn ti, tjue år. Då tenkte eg at eg ikkje kom til å leva til eg var førti”

Int: ”Så det du forteller er at litteraturen du fikk gav deg psykiske plager?”

Inf: ”Ja, det var overlegen som skreiv boka, og han gjekk eg til kontroll hos... Det var den boka, og eg fekk liksom aldri sagt det til han”

Tilgang til kompetent helsepersonell er nødvendig. En 53 år gammel kvinne (A) sier:

”Eg tenkjer på det med psykologi parten. Eg har kjent på mykje uvisse og angst og slikt. Eg har jo utdanning innan psykiatri sjøl. Men i ungdomen då eg var så redd, fatta eg ikkje kva som skjedde med meg. Eg var så redd, og så gjekk det over til foreldra mine. Eg ville ingen ting og låg berre og grein og var redd. Om det då hadde vore fagpersonell som kunne fortelja mor og far og alle kva det går i... Når eg tenkjer baketter på dei eg har snakka med, om du berre byrjar med den pumpa så blir alt så bra, men det trur eg ikkje noko på. Det skulla ha vore meir undervisning, men det må jo vere et ønskje frå den som har diabetes om å samla familien. Som eg seie, i byrjinga har du berre den sjukdommen. Du har ikkje noko ønskje då... det bør vere ein utvikling. Å læra kroppen din å kjenna og insulinet å kjenna, og det skulde vore fylde på ja.”

For å løse utfordringene gir personale ved poliklinikken råd gjennom samtaler i håp om at endringer i behandlingsregime kan unngå for mange og kraftige insulinfølinger. En 37 år gammel mann forteller om sine erfaringer knyttet til manglende tilbud. Han sier:

”Slik som eg tenkte omkring sambuaren min, så såg eg at ho blei sitjande oppe og grina fordi ho hadde store problem med humørsvingingane mine fordi ho ikkje forsto kva som hende. Og når det blir ein såpass stor belastning i eit forhold og eg frå før av er skilt, og det kan godt vere ein del av sukkersjukeproblema som var indirekte årsak til dei, då tenkte eg at dette skal eg ikkje oppleve fleire gonger. Då tenkte eg at det var naudsynt å få gjort eit eller anna. For når eg oppdagar det (insulinfølingar), så har eg allereie sakt eller gjort noko som eg ikkje burde. Då er det betre å få hjelp av nokon som kan meir”

Int: ”Er det slik at du savner et slikt tilbud fra helsevesenet?”

Inf: ”Ja, når eg fekk sukkersjuka, så blei me fulgt godt opp i forhold til foreldra. Men når ein blir vaksen og skal inn i sambuarforhold og slike ting, så er det jo fraværende... Sjukdommen er ein større belastning for omgivnadene enn personens sjøl. Slik er det med dei fleste sjukdommar”

Den samme mannen beskriver i sine opplevelser behovet for tenke utover kontrollen av langtidsblodsukkeret, for å oppnå et godt resultat der hele mennesket ivaretaes:

”Mi oppleving av sukkersjuka er at eg reint medisinsk vert tatt hand om, men psykologisk vert ein slett ikkje tatt hand om. Det er ikkje nokon som fortel deg kva det gjer med tankane dine... Den psykiske parten av sjukdomen han er jo fråverande, han er heilt fråverande... ein bør jo få meir informasjon om kva slags innverknader det har på hovudet i gitte situasjonar. For mykje svingingar og for mykje frustrasjonar ... Skal du gå med følingar kvar dag når du ska være rasjonell så vil det setje sitt preg på deg. Men å snakke med legen, å nei, dette er stygt og dette kan me ikkje snakka om, og det verker som det er to sider av medisinen som ikkje er interessert i same vegen. Det er mi oppfatning ... det er tross alt ein hormonsjukdom. Og ein hormonsjukdom lager problemer i kroppen ikkje berre medisinsk sett men og tankemessig.”

Tilleggssykdommer som spiseforstyrrelser forekommer i høyere grad blant personer med diabetes enn resten av befolkningen (Vaaler m.fl. 2004, s. 89-101). Flere informanter uttrykte behov for å forstå hvordan næringsmidler påvirker blodsukkeret for å få til best mulig regulering. En kvinne (37) forteller om sine utfordringer og manglende tilgang til ernæringsspesialist:

”Eg har vel tidligare ikkje vore heilt klår over korleis tinga fungera. Eg har fått alt det eg har sakna av informasjon av diabetessykepleieren her. Då gjekk det opp for meg kor stor den diabetesomsorgen er, for eg har jo bare forholda meg til lege før. Eg ser jo for meg at en lege kanskje kunne gjort det... ja for når eg til dømes blei fanga opp i forhold til spiseforstyrrelsen, då var jo alt heilt på styr, ernæring og væske, elektrolytter og alt, for eg hadde kasta opp over tid og alt hadde seilt si eiga sjø. Då på sjukehuset kom eg i kontakt med nokon eg kunne snakka med, og då spurde eg om det var noko innan ernæring, og det var det jo. Men det blei liksom aldri noko gang i det. Då tenkte eg: var det opp til meg i den situasjonen å sørge for å få det til, eller var det noko dei kunne ha hatt som eit tilbod?”

Medisinering

Informantene føler det uforståelig at personer som trenger de nye typene insulin for å kunne håndtere hverdagen bedre for å redusere risiko for alvorlige komplikasjoner må gjennomgå en belastende søkeprosess i spenning og frykt for at søknaden kan bli avslått. En 32 år gammel mann uttrykker sine reaksjoner slik:

”Nå er det komme ein heilt ny insulin på marknaden, som er langtidsverkande og som dei seier er mykje betre og meir stabil. Og for min part som har hatt ein del svingingar i det siste, seier dei at det hadde vore mykje betre. Den helde blodsukkeret mykje meir stabilt, men den er dyrare, så då får du ikkje automatisk den på blå resept. Du må søka trygdekontoen og slik er det... Eg synast egentlig i Norge i dag, så burde det ikkje vore spørsmål ein gong. Om det kjem noko betre så er det rett og rimeleg at det kjem til dei som treng det, enkelt og greit. Det synast eg absolutt”

En 54 år gammel mann reagerer slik og sier:

”Eg måtte jo masa meg til å forsøka Levemir (ny insulintype) Det var fastlegen min så meinte at det vart for dyrt alt dette her, og det var hårreisande.. . Han visste ikkje kva Levemir var fyrste gongen eg nemnde det for han, men det kom ette kvart då.”

En kvinnelig informant (53 år, B) opplever og føler det som uakseptabelt at bruk av media er nødvendig for å sette fokus på at økonomi styrer behandlingstilbudet, særlig når dette rammer barn:

”Du skal fungere. .. men om du tenkjer helsevesenet generelt så er det mykje som er gale... Ein liten gut som hadde diabetes i Trøndelag blei tvungen å gå til media for å redda livet

hans, det er gale ... Det var ein pumpa som måler blodsukkeret sjøl, og eg lurar på om den kosta 56 000. Eg synast at slikt noko er hårreisende altså... Ja det reagerer eg på, at du faktisk må ut i media for å få stoppa opp... me må gjere noko med det! Eg blir så irritert for eg synast at det er så gale.”

En 45 år gammel kvinne sier:

”Eg synast det er spanande med forskning på sjukdommen. I 1971 sa dei at dei rekna med at om fem år villa diabetesgåta vere løyst, og at ingen trong å bruka insulin meir. Det er trettifem år sidan, så dei blei lang dei fem åra.”

Flere av informantene i studien føler seg skuffet og savner en større satsning fra et rikt land som Norge og mener det ikke bare er personlig gevinst for pasienter med diabetes, men og en økonomisk gevinst for samfunnet å sikre en bedre behandling av diabetes. En 54 år gammel mann sier:

”Om det er noko eg har savna så er det vel framdrifta og å finna andre måtar å behandla sjukdommen på, transplantasjonar elle andre ting. Det er jo på forsøksstadiet, men eg savne blant anna stamcelleproblematikken. Det går veldig seint, men det gjer det jo med all nyvinning innan medisin i detta landet... Eg har hatt sjukdommen i gått og vel 40 år og synest det har gått vel seint med nyvinningar... I detta landet med dei resursene me har, med den pengebingen den norske stat sit på, så synast eg at dei kunna putta inn meir resursar i høve til diabetesforskning. .. så hadde dei slept å betala for så mykje medisinar. Det er tankar eg har gjort meg”

5. STUDIENS FUNN

Vilje til å leve godt med diabetes

Å ikke la sykdommen og utfordringer få styre livet, avhenger av god selvkontroll som læres gjennom god veiledning av godt kvalifisert personale. Informantene forteller om læringsprosesser og erfaring som viktig redskap for god sykdomskontroll for selv å kunne ta det daglige behandlingsansvaret. Gjennom motivering styrkes egen motivasjon, selvfølelse og viljen til å godta sykdomsutfordringer og ta styring over eget liv for å kunne leve et godt liv med diabetes.

Del 1. Sykdomskontroll

a) Blodsukkeret

I følge informantene er det å selv utøve god sykdomskontroll det viktigste. Det viktigste hjelpemiddelet er måleapparatet for blodsukker, og at personen selv passer på benytte det regelmessig og ved behov. En 18 år gammel kvinne sier:

Int. ”Hva er viktig for deg i håndtering av diabetes i dagliglivet?”

Inf: ”Det er å ha kontroll på blodsukkeret, at ikkje det er for høgt eller for lågt og det er å måla blodsukkeret... eg likar å ha kontrollen sjøl”

Blodsukkermåling og å ha kontroll på sykdommen er i følge informantane viktig for sikkerheten. En 53 år gammel kvinne (A) sier.

”Å måla blodsukker når eg treng det er i røynda det viktigaste, då vert eg trygg og eg er nøgd med denne pumpa som henge her no, ho er særst viktig. Men stundom klikker ho og det er eit eller anna som hendar, då måler eg blodsukker og fikse det. Fikse slangar eller kva det måtte vere. Men eg her heit avhengig av blodsukkerapparat for å sjå at det fungerer. Det er det viktigaste, og det viktigaste hjelpemiddel eg har. Eg må sjekka veska, at eg har druesukker og blodsukkerapparat”

En 28 år gammel kvinne forteller om forholdsregler før måltid og gjøremål. Hun sier.

”Det er det med maten at eg alltid må måla fyst, og om eg skal køyra bil så målar alltid før eg køyre”

For å få god kontroll på blodsukkeret og oppnå akseptabelt langtidsblodsukker, er det i følge informantene viktig å gjøre bevisste valg og velge hensiktmessig særlig når det gjelder mat. En 32 år gammel mann sier:

”Når du får ein slik kronisk sjukdom så vert du meir merksam på kva du gjer med val i matvegen. Du blir meir merksam på at du får mosjon og at sånn sett er eg meir merksam på mat. Sjølv om eg seier at eg leva so normalt som eg kan, so er det avgrensingar. Dei (helsepersonellet) er nøgde, dei har ikkje sagt noko og på skjermen so syner det 7,4 eller 7,5” i langtidsblodsukker.

Int. ”Hva anbefales du å ligge på?” (langtidsblodsukker)

Inf: ”Eg skal ligga på rundt ein 7 - 7,5, og so lengje dei er nøgde og prøvane er greie, så er eg nøgd og. Det krev planlegging og at du tenkjer, so vil eg seie at eg kan leva nokso normalt.”

Praktisk håndtering, tilrettelegging og planlegging

Den samme informanten, en 32 år gammel mann forteller om hva som skal til:

”Reint praktisk, kva skal eg seie, det vert mykje ein vane. Det er faste tide og du må måla blodsukker og eg målar det kvar dag, og så er det periodar eg målar meir eller minder. Du må jo forsøka og planleggja litt og du må ha tilgang på følingsmat og du må passa på i forhold til om du skal på møtar og jobb. Og om det hendar noko at du får lågt blodsukker så må du ha tilgang på mat. Det går mykje på å innarbeida rutinar, og somme tidar når du skal ete så har du sette insulin, ja du har truleg det. Det gjeng utan at du tenkjer deg om”

En 53 år gammel kvinne (A) forteller hvordan hun planlegger og forbereder seg:

”Det som er vanskeleg er ikkje vanskeleg, det er jo livet mitt. Eg teke det som ein utfordring, men eg må alltid tenka. Kan eg få noko mat her eller må eg eta før eg går, slike ting. Ja går eg i gjestebod tar eg ein brødiskive før eg går heimanfrå, då er eg ikkje so svelten og så kan eg ta litt kake”

Int: ” Med andre ord, du har lært å innrette deg?”

Inf: ”Ja det har eg, og eg har alltid vore særst varsam.”

En 54 år gammel mann forteller om sunne og bevisste valg som ikke fratar muligheten for å leve et godt liv. Han sier:

”Eg har levd eit så tilnærma normalt liv som du berre kan tenka deg. Og eg har holdt meg unna kakefat og søt drikk, det har eg ikkje hatt trong til. Me har ikkje laurdagsfest heime hjå oss med snop og sjokolade som eg høyre frå kollegaer og andre som dei har. No er det laurdag, no skal me ha noko godt, det har aldri vore aktuelt hjå oss. Om det er medkjensle eller ikkje, det trur eg ikkje. Ungane våre er friske, men det aldri vore noko problem at eg har denne sjukdommen.”

Variasjoner i sykdomshåndteringsevnen.

De aller fleste informantene (9 av 10) har akseptable langtidsblodsukker. Til tross for fine langtidsmålinger, opplever informantene livet med diabetes som utfordrende, men er selv i stand til å ta grep om sykdommen med assistanse fra kvalifisert helsepersonell. Men for en 37 år gammel kvinne synes det å være langt mer krevende. Hun sier følgende:

”Det er viktig at eg gjer det eg skal gjere, eg har egentleg skjøna kva eg skulle gjere, men det har eg ikkje alltid klart. Når eg veit eg skal inn (til diabeteskontroll) med dagboka der eg førar blodsukker ein gong i halvåret, så veit eg at det ikkje alltid er så bra sjøl om eg prøvar å få eit langtidsresultat som er akseptabelt, so er det sjeldan og eg gruar meg kvar gong. Eg veit det er viktig at eg gjer det eg bør gjere, å halde blodsukkeret der det bør vere for å unngå seinskadar.”

b) Positiv innstilling og besluttosomhet

Informantene forteller at det handler om å innstille seg og å bestemme seg for å gjøre sitt beste. Dette er av stor betydning for sykdomshåndteringen i møte med utfordringer. Det er et positivt utgangspunkt som motiverer for å takle utfordringene best mulig. En informant forteller om sine erfaringer og gir følgende råd:

”Nei det må vere å sjå positivt på ting, og ikkje grava deg ned heldt eg på og seie. Gjer du ein innsats sjøl så hjelpe det og det går fint. Og å setja ting i perspektiv, det villa vore mitt råd til dei som får denne sjukdommen. Det er ein kroniske sjukdom som du må leva med livet ut. Men eg kjenne at det har litt med innstilling å gjere. Du må på eit vis ta det til deg og sei at dette skal eg klara.” (mann, 32 år)

En 45 år gammel kvinne sier at et godt liv med sykdommen ikke nødvendigvis betyr å gi avkall på ting. Gode følelser og positive opplevelser har oppbyggende effekt og positiv innflytelse i forhold til sykdommen. Hun sier:

”Eg synest at sånn som eg har det nå, så har eg det kjempebra. Den er med meg i kvardagen, den er med meg konstant. Den har ikkje sett nokre avgrensingar for meg slik som eg leve mitt liv. Ja eg ser ljust på framtida, eg leve livet godt og so bra, eg føler ikkje at eg forsake eller ofra noko, eller at ting sko vere annleis. Det gjer at eg kjenne at eg har det godt med meg sjøl og det trur eg verker inn på sjukdommen.”

For en 37 år gammel mann er det å finne seg til rette med seg selv av stor betydning for hvordan sykdommen påvirkes. Han sier:

”Om eg ikkje trivast med meg sjøl, so vil ikkje sjukdommen trivast med meg heller. Så det er viktigare at eg trivast med meg sjøl, enn om eg har gode sjukdomsdager. Det er viktig

med trivsel, og om du ikkje trives med deg sjøl, så kan du kava så mykje du vil, men du kjem aldri til å få det bra. Er du nøgd og trivast med det du gjer og dagleglivet, så kan sjukdommen vere som han vil, då går det rimeleg greit. Eg har reist ti år rundt som discjockie og reist Norge rundt, og sit her i dag utan ein einaste seinkomplikasjon med langtidssukker på 7, det går kun på trivsel.

Int: "Så det du sier er at nøkkelen er å trives med seg selv?"

Inf: "Ja det er nykkjelen til alt"

Å leve med diabetes er å være innstilt på å akseptere sin livssituasjon og ha realistiske forventninger. En 54 år gammel mann sier det slik:

"Eg har det godt som eg har de og eigentleg so har eg ikkje dei heilt store forventningane for min part. Om eg hadde gått å irritert meg, kva slags tilvære skulle det vore. Eg har slått meg til ro med min situasjon, slik er eg berre og skjer der ein overrasking, så greit. Og den overraskinga bør henda i forhold til løyvande myndigheiter, men for min part er det ikkje eit absolutt, eg klare meg med situasjonen."

En 53 år kvinne (B) forteller om at aksept for å leve med diabetes går gjennom en prosess som handler om å innstille seg på at sykdommen ikke forsvinner. Hun sier:

"I periodar så tenkjer du kor herleg det hadde vore å ikkje ha dette, men det vert ein vane. Du kan ikkje rømme frå det og må berre sei at slik er det og slik vert det og berre gjere det beste ut av det"

Å tenke positivt

For en 32 år gammel mann handler det om å bestemme seg for å fokusere oppbyggende og planrettet. Å leve med diabetessykdommen innebærer begrensninger, men gjennom læringsprosesser kan fokus flyttes til å se muligheter og sette et liv med diabetes i perspektiv. Han sier:

"Ja tenk positivt og planlegg og ver villjug til det, så kan du leva bra med diabetes... Det er klårt du må ta omsyn til det, men på ein positiv måte med at du et sunnare eller at du er meir medviten i vala enn om eg ikkje hadde diabetes. Ja du kan fort bli dratt ned å bare sjå på negative når du komme opp i ein slik situasjon og det gjer ting eigentlig bare verre. Du må prøva å sjå og gjere det beste ut av det og eg har levd etter det. Og om du vert trøtt, lei og forbanna så er det likevel verre ting du kunne ha fått. For min part har det vore noko som eg må lære å leva med. Eg har sett meg føre å gjera det beste ut av det og at eg skal prøva å leva så normalt som mogeleg"

For en 27 år gammel kvinne er bevisst bruk av positiv tenkning en måte å håndtere sykdommen på under stress. Hun sier:

Int: "Du snakket om at stress kan være vanskelig, tar du spesielle hensyn?"

Inf: ”Ja reint praktisk er det sånn: No går det bra, og so tenkjer eg positivt”

For enkelte informanter har utfordringer i livet med en kronisk sykdom som diabetes vært tung å forholde seg til. En 45 år gammel kvinne beskriver hvordan hun ble hjulpet slik:

”Ja, eg lærte å sjå moglegheiter, og ikkje avgrensingar. Sjå det positive, er eit glas halvfyllt eller er det halvtomt, kva moglegheiter har eg. Så var det gjøna samtalar å fokusera på det. Eg fekk gjøna spesialpsykolog innan diabetes, bearbeida historia mi og ting opp i gjøna. Det er klårt det er mykje eg ønska at eg hadde gjort annleis om eg hadde fått starta på nytt, men den mogligheita har me ikkje.”

For flere informanter betyr det å leve med diabetes å være reflektert, og ta vare på dagen i dag og ivareta livet mens du har det. En 53 år kvinne (B) sier:

”Det er viktig å leva regelfast, men ikkje keisamt. Ja du skal kunna gå ut og kosa deg, det skal du, men vere temmeleg streng heima, og at du er nøysom ja. Og elles må du berre taka tinga som dei komme. Det er klårt du kan ikkje berre tenkje på kva som kan henda du må leva kvar dag, leva mens me kan”

”Garanti for morgondagen har ingen, eg uroar meg ikkje om det, diabetes eller andre ting som kan vere årsak til at det kan skje ting. Så det blir å leva den dagen, og slik som eg har det i dag så er framtidsutsiktane gode.” (kvinne, 45 år)

En 53 år gammel kvinne (A) mener at diabetes gjør framtidsperspektivet mer uforutsigbart:

”Eg tek ein dag av gongen når det gjeld diabetes. Eg har barneborn og, så klart eg ser fram i gjøna. Eg har aldri komme på at eg ikkje skal sjå fram i gjøna, eg har ikkje tenkt på det. Men om eg ikkje leve så lengje, so er det greit”

For å ha et godt hverdagsliv er det viktig å ikke forskuter utfordringer og la seg styre av frykt for hva som kan skje i framtiden. En 32 år gammel mann sier:

Int: ”Du frykter ikke for framtiden og hva som kan skje?”

Inf: ”Nei det gjer eg egentlig ikkje det, då får me ”deala” med det då om det komme ein gang. Eg har ikkje lyst til at det skal stoppa meg å gå ut over livskvaliteten. Eg får prøva å regulere det best mogeleg, og ta det som kommer. Mormora mi er så veldig på desse ordtaken. Du skal ikkje ta sorgene på forskot for då får du dei berre to gonger, seier ho.”

”Jeg skal styre sykdommen, sykdommen skal ikke styre meg”

Den samme informanten (mann, 32 år) forteller om betydningen av å styrke selvfølelsen og motivere egen innsats. Han sier:

”Det var eg som sko styra sjukdommen, det var ikkje sjukdommen som sko styra meg. Det var ein framifrå leveregel, for det er mykje du kan gjere sjøl om du vil. Men det kjem truleg

ann på kva person du er og korleis sjukdommen verker inn på kroppen. Den kan opplevast forskjellig frå person til person vil eg tru... Eg har aldri følt at eg ikkje kan vere med på noko eller at eg ikkje har vore inviterte på noko... At det var meg som sko styra sjukdommen og sjukdommen ikkje sko styra meg, har hjulpet meg mykje i frå start om eg kan sei det slik. Eg føle eg har plukka det ut frå all informasjon som eg har fått.”

En kvinne på 27 år forteller om hvordan hun innretter seg og selv daglig tar kontroll.

Int: ”Hva er viktig i hverdagen i for å kunne leve godt med diabetes?”

Inf: ” At det ikkje er diabetesen som skal styra kvardagen for mykje. Om eg skal ut og slikt, så tek eg med meg noko søtt. Om blodsukkeret er lågt eller høgt, målar eg.”

I følge denne informanten, betyr det å styre sykdommen å realisere seg selv og å våge å realisere drømmer og sette dem ut livet. Det øker selvfølelse, mot og livskvalitet med hensyn til å leve med diabetes:

”Eg tenkjer at eg må jo berre leva med det, og at det ikkje skal få styra livet for mykje. Og så likar eg å reisa, og det har eg gjort og det har gått kjempebra, det har ikkje vore noko problem eigentleg. So det er ikkje teke i frå meg... eg har reist en del i Afrika, eg har vore ein del i Kenya og Tanzania. Der hadde eg utdanningspraksis i 3 månader. I fjor jobba eg på ein barneheim og litt på feriereiser, og det gjekk kjempefint... det er slik at du kan faktisk gjere slike ting sjøl om du har ein kronisk sjukdom, men du må passa deg. Det er utfordrande sjølvsagt. Det er varmt og det er maten”

Int: ”Hvordan virket maten og varmen på blodsukkeret ditt der?”

Inf: ”Det var veldig stabilt eigentleg, det var mykje finare.” (kvinne, 27 år)

Å styre sykdommen i dagliglivet betyr å ta kontroll og krever selvstendighet. Informantene er avhengig av å utføre den daglige behandlingen og justeringene selv. En 28 år gammel kvinne sier følgende:

”Dei komme med råd og slikt, men i røynda so kjenne eg at eg styre sjøl.. Dei passe litt på at du komme til legen ein gong i året og slikt og følgje det opp. Men så seie dei og at eg må styra det, og so komma til kontrollar og slikt. Ja eg kjenne at dei forventar at du passer på sjøl for det mesta, du må klare deg sjøl, og finna ut ting sjøl og så komme du av og til inn her då, men kvardagen skal du gjøna sjøl.”

De fleste informantene er opptatt av at sykdommen ikke skal få styre livet og viktige valg og gjøremål. Men samtidig er det viktig at dette ikke skjer på bekostning av tryggheten som er vesenlig for et godt liv med sykdommen. En ung kvinne på 18 år sier.

”Eg har ikkje tenkt på framtida i forhold til diabetes. Det er ein del av kvardagen og eg tar det ikkje med i berekninga eigentlig med omsyn til å gjere val. Det einaste må vere om eg fekk tilbod om ein jobb på ein båt utenfor Asia eller noko slikt. For det er ikkje det gunstigaste forhold for diabetes. Skulle eg få ein stor føling, så er det ikkje alltid at dei veit kva dei skal gjere. Og om bagasje vert stjålet då måtte eg passa på å ha dobbelt opp med

insulin i håndbagasjen og... Eg utdanner meg til viklar og automatikar og eg kan få tilbod om å reisa. Eg veit ikkje om eg får lov å vere på plattform, men på båt”

Int: ”Så på den måten kan det være begrensende?”

Inf: ”Ja. Eg kjenne ein som var på båt og som reiste ut forbi Thailand. Og brått blei det forseinkingar, og då måtte dei vera der i 24 timar, det vert for utrygt. Då seie eg nei at det kan eg ikkje, då reise eg heller opp til nornorge for å jobbe litt nærare sivilisasjonen kor det er tryggare med folk, by og land”

For noen av informantene har veien mot å få et godt liv med diabetes vært lengre. En 45 år gammel kvinne beskriver det slik:

”I dag so klare eg meg kjempefint, men i mange år sleit eg med at det var dei andre som sko styra mit liv. Eg var veldig i opposisjon til andre, legane sjukepleiarane og diabetessjukepleiarane som sko fortelja meg korleis eg sko styra diabetes, korleis eg sko styra livet. Det var trass alt eg som kjende på insulinfølingar og korleis det var om eg hadde hatt ein hard dag, kor mykje insulin eg trengde om eg trena. Det var så mykje finjusteringar og det var det berre eg som kunne finna ut. Men det var då eg byrja skjønna det. Det er di sjukdom og at det er deg det gjeng utover. Du må gjerne vere sint på legar og diabetessjukepleiarar, men det er du som må ta støyten. Dei vil deg vel, det viktig å ha god blodsukkerkontroll. Det var hard lut før eg tok til vet som eg seie no, og skjønna det.”

En 37 år gammel mann forteller om en lærings og tilvenningsprosess og om å overkomme og omstille seg på flere plan:

”Nei for meg har dei største problema vore det psykiske, kvifor, og korleis. Det har vore å læra seg at sjukdommen ikkje skal få styra for mykje av livet ditt. Ein må læra seg og vera audmjuk og at ein må gjera ting som for andre ikkje er naturleg”

c) Tilstrebing av normalitet

En 32 år gammel mann forteller om å gjøre målrettede forberedelser, og om å være villig til å ta forhåndsregler:

”Det er jo med deg heile vegen og må liksom prioritera først og planleggja rundt det heile vegen. Eg prioriterar å leva mest mogeleg normalt. Eg er med på det som alle andre er med på sjøl om det fins avgrensingar då, men mest mogeleg normalt ”

En 54 år gammel mann forteller om et normalisert liv med gode venner og nettverk der sykdommen ikke får dominere livet. En humoristisk tilnærming blant venner omkring nødvendige forhåndsregler knyttet til sykdommen, blir håndtert positivt. Han sier:

”Nei, me er ein kompisgjeng og me har vore på tur til utlandet. Eg har aldri vore avhaldsmann og det har vore litt skjemt. Me drikke litt og har det kjekt og då vert det litt skjemt og alle skal måla blodsukkeret, det er ei heilt grei situasjon ... Nei, eg har jo levd eit

tilnærma normalt liv og eg trur ikkje det er nokon som kan sjå på mi livsføring at eg har diabetes i det heila.”

En 45 år gammel kvinne forteller om å realisere utdanning og stifte familie, og ikke la sykdommen dominere og hindre tro på et godt liv som konsekvens av utfordringer fra fortiden. Hun sier.

”Ja, eg er jurist i dag... og det var særst positivt og det var ein oppleving å vere gravid og med mi historie då... Eg tenka at det vert aldri aktuelt for meg med noko familie. Men eg kunne gjere karriere i jobb samanheng og ha mange venar og kjenna meg vellukka der. Så eg flytta heim att og fekk meg jobb og møtte mannen min. Eg er glad i å gå turar, fjellturar og skiturar, og i turgjengen der møtte eg han. Eg var blitt godt voksen med tanke på om eg i det heile tatt kunne få born med augehistorikken min”

Fremskritt innen diabetesbehandling påvirker livskvaliteten

Ny kunnskap har forandret livet med diabetes positivt og gitt rom for selvstendige avgjørelser. En 53 år gammel kvinne (A) sier følgende:

”Eg må bare ta det sånn som det er og det er eg i røynda nøgd med sjøl. Det å vega all mat, det var så å sei eit fengsel. Det er ikkje lov og det er ikkje lov og det får du berre sjå på. Men no er du heit fri, så eg oppleve jo livssituasjonen heilt annleis enn i tenåra... Det er klårt for sånn som eg leve i dag er sånn som eg levde før eg fekk diabetes eg kan jo eta det eg vil. Eg kan eta sjokolade, men det er på grunn av vekta at eg passe meg litt no då, so eg har valget no... tapet er at eg må hugse på alt dette styret, dei friske slepp jo det”

Å akseptere egne begrensninger

En kvinne på 27 år forteller om hvordan hun erfarer å måtte ta konsekvensen av å leve med diabetes gjennom bevisste og kloke valg:

Int: ”Du har ikke latt noe stoppe deg i forhold til sykdommen?”

Inf: ”Nei, det har eg ikkje og det er fordi eg har vore medviten om det... og i tilhøve til jobb og slikt, so har det vore utfordringar”

Int: ”Kan du si noe om det?”

Inf: ”Ja eg jobba på eit sjukehus i ei avdeling som er særst travel. Der jobba eg i to år mella lesinga, og merka at eg ikkje fekk tid til å sitja ned å ete so ofte som eg villa eller om eg fekk insulinføling. Ja om eg merka det skikkeleg godt då satt eg meg ned, men det var slik at no skulla eg gjort slik og slik, og eg fekk ikkje ta hand om sjukdommen. So no har eg gådd over (og arbeidar) i psykiatrien”

Int: ”Så du har valgt arbeidsfelt ut fra sykdommen?”

Inf: ” Ja, det har eg, for eg trivdes kjempegodt i avdelinga, men det var so travelt at det var vanskeleg å få regulert det (blodsukkeret) skikkeleg... for om du sat deg ned då såg du ikkje anna at dei sprang”

En 53 år gammel kvinne (B) mener at ved å akseptere begrensinger økes livskvaliteten og evnen til å takle sykdommen. Hun sier:

”Ja eg føle at eg ikkje har det same overskotet som før, men so legg eg kanskje lista litt for høgt og. Eg har alltid sagt at ein diabetes ikkje skal vere noko hinder. Dei skal leva livet, du skal ikkje sitja og sei stakkar meg. Men om du fekk alle dei aha opplevingane som eg, so er det ikkje riktig det eg har sagt. Du må gjerna ta meir omsyn til deg sjøl”

Int: ”Kan du si litt om det, og hvordan kom du fram til det?”

Inf: ”Nei det var fordi eg såg at eg ikkje meistra alt. Eg har alltid vore sånn at alle fem barneborna og alle skal heim. Eg har hatt ein periode der eg har hatt dei og var heilt pest etterpå. Det er betre å sei at eg skal vere med å hjelpa men litt minder, for då får du truleg noko meir kvalitetstid både for meg og ungane. ..for eg har vore van med at eg har kunna stådd på. Eg har jobba ute i hagen og vore med å hjelpt andre for so å ikkje makta det”

Prøving og feiling

For den samme informanten er det viktig å finne sin tålegrense for å takle hverdagslivet.

Int: ”Er det riktig å si at du måtte gå igjennom en prosess?”

Inf: ”Ja, eg føler det sjøl. Og når eg kjenner det sånn tålig bra, so får du lyst til å gjere veldig mykje. Men det som gjelde då er helle og avgrensa seg å gjere minder og så klara dette her. Det er detta med å prøva og feile. Men eg har vore heldig for eg har jo ikkje hatt bivirkning av sjukdommen anna enn det skjelett og muskulære.” (kvinne (B), 53 år)

For en 45 år gammel kvinne er det viktig å ikke være fastlåst, men fokusere utover sykdommen og lære av feil fra fortiden og gå videre. Hun sier følgende:

”Livet er meir enn bare diabetes. Det er prøving og feiling, eg måtte verkeleg kjenna kva det å feila var, men ikkje sei at eg har mislykkas fordi eg fekk alvorlige seinkomplikasjonar, det blir feil og uforståelig for meg. Eg kunna vore bitter på ting, urett som hende meg, men kva hjelpe det meg. So eg må ta lærdom av historia mi og sei, livet går vidare. Det ligg ein vei føre meg og han er det eg som kan gå med alle dei omvegar og stikkvegar som kan komma. Men ingen har lova at livet skal vere ein dans på rosar, helle ein tornefull veg ja.”

d) Ansvar

Samtlige informanter uttrykker at sykdomshåndteringen i det daglige er et ansvar som må og skal være hos den som eier sykdommen. En 28 år gammel kvinne sier følgende:

”Ja eg er den einaste som kan ha det (ansvaret), og i forhold til trening og kosthald og alle slike ting, eg ser ikkje noko anna måte det kunne vore på. Eg kan ikkje forventat at nokre andre skal halda meg i handa heile tida. Eg er i det heile van med at du må ta ansvar sjøl”

Når ansvaret for sykdommen involverer de nærmeste

Alle informantene ønsker å ha ansvaret selv i dagliglivet, og som faller naturlig for de fleste uten at det er til bekymring. Under graviditet opplever en informant ansvaret så stort at det grenser til frykt og som en 45 år gammel kvinne beskriver slik:

”Eg seie svangerskapet, det var sonen min. Det var veldig positivt og var ein oppleving med å vera gravid og med mi historie då... so då var det å vera diabetikar samt jobben og det å vera gravid. Det gikk bra, med hyppige kontrollar med eit langtidsblodsukker på 5,6 med beskjed om at nå går du ikkje lågare ned for då er du ein risk for deg sjøl... Eg var so redd for at barnet som me venta, at det skulle få noko. Det var særst viktig for meg, for det var ikkje berre mitt liv det gjaldt. Det var ein annan som eg verkeleg hadde ansvar for, ein ny verdsborgar og eg ønskte at han skulle få alle startmogelegheiter i alle høve. Om anna villa eg ha ein veldig skuldkjensle. Men me har jo ikkje garanti, men om det var noko eg ville styra, så var det diabetesen min.”

En 28 år gammel kvinne beskriver hvordan hun kjenner et spesielt ansvar for å håndtere sin diabetes godt på grunn av at ansvaret innbefatter omsorgen for et lite barn. Hun sier:

”Nei, det gikk jo greit etter kvart... Eg kjente litt då for eg hadde ein liten gut heima, og han var berre ti månader då, og tenk om eg fekk føling og så hadde eg han aleine og datt eg om, og kven er han liksom, slike ting tenkjer eg på og er bekymra for.”

Del 2. Spesialisthelsetjenesten for diabetes, og dens betydning

En god mottagelse og tilgang til godt kvalifisert personale med helhetlig, kvalitetssikret og positivt fokusert informasjon der målet er å selv ta styring, føles motiverende; styrker troen og selvfølelsen til å lykkes med egeninnsats til å kunne leve et godt liv med diabetes. Noen hadde nokså nylig fått muligheten til denne tjenesten, mange år etter store utfordringer og uhell. I møte med spesialisthelsetjenesten for diabetes er inntrykket udelt positivt i følge informantene.

a) Møte med diabetespoliklinikken og sengeposten

Flere informanter forteller om store utfordringer for egen del, sosialt og i nære relasjoner. Å bli møtt positivt, og å få tilgangen til kunnskapsrike positivt fokuserte spesialister, har

endret situasjonen fra å fungere dårlig i dagliglivet til opplevelsen av selv å ta styring over sykdommen og livet. For enkelte har endringen vært så stor at forskjellen oppleves som ”natt og dag, en helt annen verden”, til det positive.

Positivt møte, kunnskap og respekt- bidrar til å løse utfordringer

Informanter forteller om å ha strevet med lave blodsukker i en årrekke med flere alvorlige uhell. En 54 år gammel mann beskriver sitt møte det slik:

”Nei no er det heit annleis... Eg havna først her oppe hos diabetessjukepleiar og det var heilt enormt, måten ho tok meg imot og prata med meg på. Ho hadde brosjyrar på alt, på Levemir og alle ting som eg aldri hadde sett tidlegare, men det er jo spesialavdeling og her er det folk som veit kva dei helde på med. Avdelingssjukepleiar er kjempemessig som person og kunnskapsmessig, og seksjons - overlækjaren då med anna form for informasjon, det er ein eiga og heilt anna verd. Du veit jo det meste fra før, men den vert sett meir i system her med konsekvensar og alle ting. Dei låge verdiane må hindrast og det at eg ligg altfor lågt. I mi verd veit lækjaren kva dei held på med, til samanlikning med allmennpraktikarar, det er som natt og dag. Nye pasientar bør bli sende her, ikkje til allmenpraktikarar. Då eg kom her på diabetes poliklinikken, så blei alt snudd opp ned om ikkje på hovudet så i alle høve til det positive. Eg har aldri sett dei låge blodsukker verdiane som eit problem, men snarare tvert om”

Int: ”Så det har ikke vært satt i sammenheng og problemet har først blitt tatt tak i nå?”

Inf: ”Ja heilt klårt diabetespleie på sitt beste, og fastlegen har aldri nemna noko om det. Det eg har opplevd her, er ein heilt anna verd blant kyndige lækjarar og sjukepleiarar, framføre å verte avspist av allmennpraktikarar. Det er mesta naudsynt for ein ny diabetikar å få eit miljø og det som dei kan tilby her oppe, for å kunna hanskas med sjukdomen framføre kven som helst lækjar, det er natt og dag. Eg kan sjå kva slags kapasitet det er her, og håpar at alle i Stavanger får plass her. For det er for dårleg diabeteskunnskap hjå allmennpraktiserande lækjarar og innfallsvinklane dei sit med”

God pasientmottagelse med positivt fokus, føles motiverende, gir håp og optimisme, og påvirker personens selvfølelse og legger grunnlaget for troen på å kunne takle utfordringene og ta styring selv, med god støtte fra fagfolk som en informant, 32 år gammel mann beskriver slik:

”Eg fekk ein sers god oppfølging og forklaring her... Men det har jo og med at eg fekk ein god mottaking frå gruppa eg kom til. Hadde eg komme til ein dyster stad, dette går ikkje bra og dette er ikkje bra og so kunne det ha vore annleis.

Int: ”Så måten det ble presentert på og måten du ble mottatt på, hadde mye å sei for deg?”

Inf: ”Ja for min part så var det slik, med positive greie folk rundt meg, og om du gjer det me har fortald deg, og med litt innsats sjøl så går dette fint det. Ja det vil eg sei ja.”

Tilgang til diabetesspesialister er av stor betydning for å få egnet behandling og hjelpemidler for å løse blodsukkerutfordringer forteller en 54 år gammel mann om slik:

”Det er jo der utfordringa har vore heile vegen og som i fremste rekkje blei mogeleg med penn med Levemir, for å taka den nattlege problemstillinga. Eg klarde faktisk ikkje å få bukt med nattproblema mine med Levemir helle. Det blei årsaka til at det blei gjort framlegg om at eg skulle prøva pumpa for å få det på plass. For desse nattlege følingane er vorte gripe fatt i med pumpebruk, så det er ein heilt anna verd.”

Henvisning og tilgang til psykolog med diabeteskompetanse er viktig ved behov fordi utfordringene kan være mange og sammensatte. Tilbud om spesialistkompetanse kan snu fortvilelse, negativ selvfølelse, bearbeide traumatiske opplevelser og hjelpe til med å se muligheter i stedet for begrensninger og som en 45 år gammel kvinne beskriver slik:

”Dette vert for tøft for meg. So sa diabetesspesialisten (legen) at me har ein psykolog med spesialkompetanse på diabetes. Eg møtte han, og han var framifrå. Han har vore ein god ven (tårer). Nok ein gong blei eg kjend med flotte folk. Psykologen er kjempeflink, og eg lærde å sjå utveger og ikkje avgrensingar. Sjå det positive, er eit glass halvfullt eller er halvtomt og kva utveg har eg. Så var det gjøna samtaler med psykologen, at eg fekk fokusera på og bearbeida historia mi opp i gjøna”

b) Informasjon – fokus, kvalitet, presentasjon og betydning

Måten informasjonen presenteres på, at den er positivt fokusert, helhetlig og motiverende og dekker behovet for kunnskaper for best mulig å kunne takle utfordringer i hverdagen av godt kvalifisert personale, er et viktig utgangspunkt

Individuell informasjon som stimulerer og motiverer egeninnsats

At informasjon ivaretar alle sider ved sykdommen er viktig for den praktiske diabetes-reguleringen, men og følelsesmessig for å motivere til å takle hverdagens utfordringer. På spørsmålet om den mest nyttige informasjonen sier en 32 år gammel mann følgende:

”Om du tenkjer på starten, at det var meg som sko styra sjukdommen og sjukdommen sko ikkje styra meg. Det har hjelpt meg mykje frå starten av.”

Int: ”Informasjonen du har du fått er individuelt, hva tenker du om det?”

Inf: ”Ja, for meg har det vore greit for eg har ikkje noko behov for å sitja i ei gruppe og utdjupa meg eller noko slikt”

Informasjonens kvalitet

Grundig utfyllende kunnskap som gjøres tilgjengelig av kvalifisert personale, er viktig for å kunne forstå og få innsikt i, og kontroll med sykdommen. En 27 år gammel kvinne sier:

”Det er korleis bykspyttkjertelen virke og kva som hendar når ho sviktar. Det er slike ting som er forståeleg, kva som hendar om kroppen ikkje får insulin”
Int.” Så det var viktig å få vite om ting ganske inngående, er det sånn jeg skal forstå det?”
Inf: ”Ja i alle høve synest eg det var interessant då vi holdt på med Betaceller og De Langerhansker øyer og slikt, det var artig rett og slett, og med gode illustrasjonar, og lett forståeleg... for det var dei som svikta, Betacellene og De Langerhansker øyer”

Informasjon med fokus på å leve med og å håndtere diabetes i dagliglivet

Helhetlig informasjon er viktig for å takle utfordringer. En 37 år gammel mann sier:

”Eg har mykje større utbytte av å gå her å snakke med diabetessjukepleiar ... Det viktigaste er det å koma å få snakka om det som vedkjem kvardagen. Kva verdiar eg har, om langtidssukkeret er 7,8 eller 9, kan eg gå på laboratoriet å finna ut av”

Å få hjelp til å sette ord på diabetesutfordringer i nære relasjoner

En 37 år gammel kvinne opplever at hjelp til å informere øker forståelsen. Hun sier:

”Ja mykje av det eg har gått og tenkt på, har vorte sagt av andre då. Det har ikkje vorte gjort før. Eg har gått og kjend meg uopplagt, men kvifor? Det har vorte sett litt meir ord på det av andre enn berre meg sjøl, så det har vore lettare for meg å sei til mannen min at slik er det... Eg søv heile tida, og det har jo truleg ein sammenhang med diabetes. Men det er ikkje so lett å formidla det. At andre og sette ord på det, gjer det lettare. Eg har vel tidlegare ikkje vore heilt klår over korleis tinga fungera. Men her har eg fått alt det eg har sakna av informasjon, av diabetessjukepleiar. Eg har berre forholda meg til lækjar før.”

c) Betydningen av informasjonskilder og bidragsytere

Informantene får nødvendig og viktig informasjon fra flere bidragsyter innen spesialistgrupper som diabetessjukepleiere, leger og psykologer. For en del av informantene har spesialistkompetanse vært tilgjengelig i mindre enn et år, og har hatt Diabetesforbundets tidsskrift ”Diabetes” som eneste kilde til informasjon.

Diabetessykepleiers informasjon – viktig for forståelse

I likhet med flere informanter fikk en 32 år gammel mann at den første og viktigste informasjon av diabetessykepleier, spesialister og gjennom tidskiftet Diabetes. Han sier:

”Det var jo fyst og fremst diabetessjukepleieren som eg var hos fyst då, som har informert om alt det grunnleggjande. Eg går jo til lege og då, så det e jo lege og diabetessjukepleier”
Int ”Hvor har du fått den viktigste informasjonen fra?”
Inf: ”Ja eg trur eg vil sei diabetessjukepleierer. Eg er jo med i diabetesforbundet, og i bladet står jo det om det er noko nytt og du må mesta tilegna deg informasjon sjøl og.”

Diabetessykepleiers veiledning og kunnskap - viktig for å definere eget kunnskapsbehov

Grunnleggende informasjon må bli gjort tilgjengelig. En 37 år gammel kvinne forteller om konsekvenser av manglende informasjon. Hun sier:

”Ja då er det diabetessjukepleier, der har eg fått forklaringar om korleis ting kan gjerest. OFor når eg trur at blodsukkeret skal gå ned so har dei ikkje gjort det. For eg har vore i helsevesenet sjøl, og har hatt interesse, men den informasjonen har eg ikkje fått. Det har berre vore slik er prøvane, den insulina bør du prøva. Eg har ikkje heilt visst kva eg skulle spørja om... eg helde bladet ”Diabetes”, så det har gjeve meg meir informasjon enn å gå til ein lækjar til dømes.”

God formidlingsevne og kunnskapskapasitet

Flere informanter forteller om hvor viktig det er at helsepersonell, sykepleiere og leger kan formidle viktig kunnskap og informasjon til dem som pasienter for å kunne håndtere sykdommen, og som de opplever i møte med spesialister. En 54 år gammel mann sier:

”Nei no er det heit annleis... Eg havna først her oppe hos diabetessjukepleiar og det var heilt enormt... måten ho tok meg imot og prata med meg på. Ho hadde brosjyrar på alt, på Levemir og ho hadde alle ting som eg aldri hadde sett tidlegare, men det er jo spesialavdeling. Eg skjønna at dei er meir utstyrde enn ålmenn praktiserande som skal taka seg av alt. Og då eg starta med pumpa, det er jo folk som veit kva dei helde på med. Avdelingssjukepleiar er ein kjempemessig fyr, som person og kunnskapsmessig. Og seksjonsoverlækjaren då med anna form for informasjon, det er ein heilt anna verd”

Spesialister, lege og psykolog - viktig kunnskapsmessig og i behandlingssammenheng

At spesialister som leger formidler kunnskap i behandlingssammenheng er største betydning for at pasienten skal takle sykdommen i hverdagen. Helhetlig behandling og god

kommunikasjon kan identifisere de som sliter etter traumatiske opplevelser og utfordringer som de ikke selv klarer å håndtere, og henvise til andre spesialister som psykolog med diabeteskompetanse, for å bearbeide traumer tilknyttet diabetes. En 45 år gammel kvinne sier følgende

”Legen (navn x), er for meg ein fantastisk person. Og han fikk eg masse kunnskap av, og eg har og med samtaler med psykologen (navn y), jobba masse med diabetikere, stilte masse gode spørsmål og eg fikk åpna opp.”

Diabetesforbundet og medlemsbladet Diabetes- oppleves nyttig som kilde til oppdatering

De fleste informantene er medlem av diabetesforbundet og har stor nytte av tidsskriftet som utgies i samarbeid med landets fremste spesialister på området. Tidsskriftet er en verdifull kilde for ny forskning og informasjon. En 54 år gammel mann sier følgende:

”No er eg jo medlem av diabetesforbundet og får sendt til meg bladet, og der et det mykje god informasjon. Og ikkje minst er det mogeleg og kontakta forbundet om det er noko du treng hjelp til. Eg synast det er ein veldig god informasjon og at dei gjer ein god jobb.”

d) Støtte fra fagkompetent helsepersonell

Informasjon og støtte fra kompetent personale er viktig for tryggheten og for å takle sykdommen i hverdagen. Informanter som har fått tilbud om diabeteskontroll med partner tilstede opplever økt forståelse og gjensidig trygghet i forholdet som en 53 år gammel kvinne (B) forteller om slik:

”Dei sa han kunne vere med (diabeteskontroll) om han hadde lyst og det synest me var veldig positivt. For eg kan sitte der å sei at alt er greit, men då seier han, men du har hatt følingar slik og slik. No i seinare tid so har det gått veldig fint og eg føle at det er veldig tryggande at han får same informasjonen som eg. Somme tide har eg ikkje oppfatta alt, men han har oppfatta andre ting enn eg, so det synest eg er veldig greit Det er veldig positivt og veldig mykje praktisert her og me er veldig nøgd”

Int: ”Så du mener at de som lever nærmest innpå bør ha et sånt tilbud?”

Inf: ”Ja absolutt! Det er tryggare for meg og det er tryggare for me får same informasjonen. Og dei lære jo ting og å kunne takla ting og, ja det meiner eg”

Flere informanter forteller om utfordringer i nære relasjoner som er knyttet til diabetes. Felles samtaler og veiledning der begge deltar sammen med diabetessykepleier, føles nyttig for begge parter og har gitt større innsikt i å takle diabetes utfordringene ved å bli trygg på seg selv som en 37 år gammel mann erfarte slik:

Int: ”Hvordan synes du at du har blitt møtt her da?”

Inf: "Veldig bra... Diabetessjukepleier har gjort ein framifrå god jobb der"

Int: "Hvordan har det vært for samboeren og kjæresten din?"

Inf: "Eg trur det har vore veldig nyttig for baa to, for eg må jo lære å kjenna meg sjøl om eg skal taka omsyn til andre. Leve ein åleine kan ein gjera som ein vil, den tida er over"

Tilgang til assistanse og informasjon

En 32 år gammel mann forteller om betydningen av tilgang til informasjon, av kompetent fagpersonell, særlig i perioder med svingende og ustabile blodsukkerverdier. Han sier:

"No seinast snakka eg med diabetessjukepleiar, ho gjer meg tips om kva eg må gjere... I dei periodane du kjenne at du treng det, medan du får dei toppane, svingingane som eg har, det er då eg kan nyta godt av det... Det går fint å spørja om det du lure på"

Int: "Hva slags betydning har det hatt?"

Inf: "Ja det er klårt i forhold til tryggleik. Er det noko du lurar på så får du eit klårt svar og det har med tryggleik og for å meistra kvardagen"

En 45 år gammel kvinne forteller om betydningen av å kunne henvende seg til helsepersonell for veiledning og råd når behovet er tilstede. Hun sier.

"Ja, av og til stressar eg og då tenkjer eg, kva skjer med diabetes, får eg fulgt med ho no. Eg veit eg kan ringa til spesialist lækjaren mesta kva tid som helst på døgnet, og det er ope til å komma her og ta ein telefonsamtale. Eg har aldri oppfatta nokon som avisande eller at det ikkje passar. Det er utruleg flotte folk som spelar på lag, om eg kan sei det."

6: DISKUSJON AV PASIENTERFARINGER

Den levde kroppen som uttrykksfelt

Å leve med Type 1 diabetes er mer enn ”objektiv” blodsuktermåling. Studien viser at informantenes levde erfaringer innebærer å leve med utfordringer og uro. Ustabilt blodsukker tilhører hverdagsverden for samtlige informanter, noe som stiller ekstra store krav til egen vilje og evne til planlegging og innsats vedrørende blodsukkerregulering. Utfordringene forsøkes løst gjennom å balansere næringsinntak, insulintilførsel og kroppslig aktivitet for å oppnå sykdomskontroll. Undersøkelsen viser at den enkeltes livsverden ikke bare berøres på et personlig plan. Forholdet til nære relasjoner og omgivelser blir også i stor grad påvirket. Vi skal i diskusjonen se nærmere på informantenes erfaringer i et livsverdensperspektiv for å kunne øke forståelsen for sykdommen i sin nære og menneskelige sammenheng slik fenomenologien gir adgang til. Vår livsverden er den verden som vi hver dag skaper oss, men er samtidig omringet av og tilhører en ”allmenn” verden (Merleau-Ponty 1994, s. 23). I følge Merleau-Ponty bebor vi verden som i sitt utgangspunkt er sosial og kulturell og der vår status er ekstensiell (Råheim 2002).

Merleau-Ponty (1994) bemerker spesielt hvordan kroppslige sykdomspåvirkninger utgjør dagens begivenheter. Samtlige opplever at dagen forrykkes eller styres og ikke blir som planlagt grunnet ustabile blodsukkerverdier. Som denne studien viser er det mange forhold som uforutsett påvirker blodsukkeret og hverdagen til den enkelte informant. Gjennom informantenes levde erfaringer fremheves stress og følelser spesielt som uforutsette påvirkningskilder vedrørende blodsukkerverdiene og som kompliserende faktor for målet om å tilstrebe et normalt og stabilt blodsukker. I følge Merleau-Ponty innebærer det kroppslige uttrykket en samtidighet mellom kropp og følelser der det ”uttrykte og uttrykket” vanskelig kan atskilles (Thornquist 2003, s. 128). Merleau-Ponty (1994, s.30) understreker den intime forbindelsen mellom kropp og sjel ved å benytte begrep som ”sammensmeltet”. Det betyr med relasjon til å være syk at en organisk eller fysisk prosess munner ut i atferd gjennom en umerkelig dreining. En instinktiv handling blir til følelse og

omvendt (Merleau-Ponty 1994, s.29). Å betrakte type 1 diabetes i et kroppsfenomenologisk perspektiv innebærer at en erkjenner at kropp og sjel er ”inkarnert” i den levde kroppen. Den følelsesmessige dimensjonen kan ikke atskilles fra kroppen, men må behandles ut fra en sykdomsforståelse som innbefatter en ekstensiell, enhetlig levde kropp. Dette fordi kroppen uttrykker seg tvetydig i samtidighet mellom kropp og følelser. I følge Råheim (2002, s 119) er begrepet ”den levde kroppen” nettopp en overskridelse av ”subjekt-objekt, kropp-sjel- og kropp-omverden-dikotomien”. I et kroppsfenomenologisk perspektiv er kroppen aldri bare objekt, men samtidig erfarende kroppslig subjekt. Ved at kroppens egne subjektive erfaringer, kunnskap og hukommelse legges til grunn for en annen sykdomsinnsikt i følge Thornquist (2003, s. 132-133).

Den objektive blodsuktermåling / den subjektive erfaring

Sykdommens inngripen berører hele informantenes livsverden. Samtlige informanter oppdager og erfarer at sykdommen aldri ”tar verken ferie eller fri”. For dem er hovedmålet at de selv skal styre sykdommen for å unngå at sykdommen får ta styring i livene deres. Å selv kunne måle blodsukker ved behov for å gjøre justeringer, er av den største betydning for å tilstrebe god sykdomskontroll som også har betydning for og påvirker deres velbefinnende. De fleste av studiens deltagere angir blodsukkerapparatet som det viktigste hjelpemiddelet de har, et hjelpemiddel som er helt avgjørende for den enkeltes autonomi. Apparatet er de avhengig av for å kunne fungere i hverdagen, uansett gjøremål og hvor de enn måtte befinne seg, dag som natt året rundt. Informantene understreker at de aldri kan gå noe sted uten at blodsukkerapparatet er med dem.

Tidligere praksis besto av et langtidsblodsukker tatt fastende ved laboratoriet før møte med legen for å opplysninger som kunne bidra til justeringer. Moderne praksis med selvregulering og hyppigere selvmålinger har gitt større mulighet til å normalisere blodsukkeret, men har samtidig økt kravet til egen innsats for å nå akseptable normalverdier. Mol (2000) hevder at kravet til den enkelte har økt med tilgjengelig blodsukkerteknologi. Hun skriver videre at blodsukkerutstyret i så måte har endret selve behandlingsmålet i sin strenge tilstrebing av ”normalitet” og har ført til strengere krav til

regulering. Det har som studien viser samtidig ført til at oppmerksomheten lett blir konsentrert om tallresultatet snarere enn pasientenes levde erfaringer i hverdagen.

Blodsukkermåling handler ikke bare om å produsere tall, men innebærer langt flere aspekt som smerte forårsaket av å stikke seg i fingeren, praktikalitet i forhold til å foreta målinger, økonomi, stress og anstrengelser. Den følelsesmessige påvirkningen har i følge informantene kroppslige konsekvenser når det gjelder utfallet av blodsukkeret (og omvendt) ved at planlagte gjøremål ofte må avlyses eller utsettes som følge av ustabile, høye eller for lave blodsukkerverdier. Energiomsetningen påvirkes av stress, noe som påvirker kroppens behov for insulin og derav blodsukkeret. Alle diabetespasienter erfarer at stress og påkjenninger påvirker blodsukkeret (Vaaler m. fl. 2004, s.95). Informantenes utsagn peker i retning av at type 1 diabetes i særlig grad må betraktes ut fra en sykdomsforståelse som innbefatter en enhetlig levd kropp. Blodsukkerverdier og langtidssukker (HbA1c) kan ikke være den eneste evalueringsindikator for vellykket regulering og kan ikke atskilles fra den levde sammenheng. Dette fordi den enhetlige kroppen uttrykker seg tvetydig og samtidig i forholdet mellom kropp og følelser.

Det faktum at samtlige informanter opplever utfordringer med uro og ustabile blodsukkerverdier samtidig som ni av ti informanter opplyser å ha et akseptabelt langtidssukker (mellom 7-7,5), underbygger at ustabilitet og implikasjoner knyttet til variasjoner mellom høye og lave blodsukkerverdier ikke fanges opp av langtidssukkeret. Tall alene forteller ikke noe om informantenes levde erfaringer knyttet til de utfordringene sterkt varierende blodsukkerverdier fra hverdagen medfører. Langtidsblodsukkeret (HbA1c) er en slags gjennomsnittlig blodsukkerverdi, men måler ikke blodsukkeret i seg selv. HbA1c er glykosylert hemoglobin og er et (kontroll) mål, en verdi som sier noe om blodsukkeret 2 til 3 mnd. før prøven tas. De kroppslige erfarte utfordringene som ligger bak hyppig frekvens av svært høye eller lave verdier blir på denne måten ikke uten videre kjent for helsepersonellet. Det er først når blodsukkeret eksempelvis blir liggende for høyt gjennom større deler av måleperioden at en for dårlig regulering blir avslørt. I slike tilfeller blir personen lett oppfattet å ikke være ”profesjonell nok” i følge Mol (2000, s.18). En informant fortalte om hvordan hun gruer seg til diabeteskontrollene fordi blodsukkeret og

(HbA1c) ofte ikke er tilfredsstillende. Dette påvirker hvordan kvinnen føler seg. Studien viser at stress og følelser representerer større uforutsigbarhet i livsverden hos en person som har diabetes enn andres fordi det påvirker blodsukkeret. Utfordringen ligger i at stress og følelsesmessig påvirkning av kroppen ikke lar seg beregne først og fremst fordi det ofte kommer uforutsett, men også fordi den enkelte kan reagere forskjellig. Blodsukkeret kan stige eller synke og blir ustabilt avhengig av situasjon og person. Stress og følelsesmessig påvirkning lar seg ikke tallfeste. I følge Haug resulterer følelsesmessige belastninger og kroppslige spenninger til svingende (ustabilt) blodsukker og ”dårlige prøver”. Det fører til nytt stress og forsterker belastningen som allerede er der og kan utløse dårlig samvittighet og utrygghet (Vaaler m. fl. 2004, s.95). Verdifull informasjon ser med andre ord ut til å gå tapt for helsevesenet dersom tall får en for sentral plass, og dersom informantenes levde erfaringer skyves til side til fordel for langtidsblodsukkerets verdier som eneste indikator.

Høye eller lave blodsukkerverdier forventes i følge Mol (2000) å være forutsigbare gjennom klassiske symptomatiske tegn. Dette viser seg ofte å ikke være tilfelle. Langvarige høye eller for lave verdier påvirker dømmekraften i forhold til å kunne identifisere disse symptomene, til å bli utvasket eller utebli av forskjellige årsaker. Som denne undersøkelsen viser er ustabile og for lave blodsukkerverdier årsak til at informanter i flere tilfeller opplevde alt fra atferdsendringer til gjentatte alvorlige uhell og nesten uhell. Ustabile og lave blodsukkerverdier har eksempelvis ledet til at informanter har kjørt ut av veien eller blitt stoppet av politiet med mistanke om promillekjøring. Å måle blodsukkeret regelmessig er derfor av uvurderlig betydning for å fange opp uønskede verdier i dagliglivet, og for selv å kunne intervenere mot det som kan være farlig i gitte tilfeller som eksempelvis under bilkjøring eller under søvn. I begge tilfeller kan det være en alvorlig utfordring om man selv ikke merker symptomer. I følge studiens informanter kan disse svingingene skje raskt og uforutsett. Dette har flere sider, for når symptomene uteblir gir de heller ikke grunnlag for å foreta ekstraordinære målinger. For noen var opplevelsene med dype og alvorlige insulinfølinger dramatiske fordi de ledet til bevisstløshet som medførte at de ble ute av evne til selv å intervenere. De ble avhengig av pårørende for å komme ut av situasjonen. Med mindre hendelsene resulterer i sykehusinnleggelse forblir slike episoder ukjente for helsepersonellet fordi den ikke uten videre avdekkes gjennom langtidssukkeret

(HbA1c). Spørsmålet blir hvordan personer kan få god veiledning dersom den kroppslige levde erfaring ikke inkluderes?

I følge denne studiens informanter er deres oppmerksomhet stadig rettet mot blodsukkerets tallverdier i tilstrebing av akseptable blodsukkerverdier der målet er "normalitet", og for å få akseptabelt langtidsblodsukker fordi det benyttes som det mest vesentlige parameter for vellykket selvkontroll. En 37 år gammel mann uttrykte følgende: "Ja, det hadde ikkje noko for seg å gå til legen... Du gjekk og tok blodprøvar, og legen såg på dei og så gjekk han igjen. Me snakka ikkje om noko i det heila... Å sjå på ein skjerm og so greit, og so var det bra? Det viktigaste er det å koma å få snakka om det som vedkjem kvardagen. Kva verdiar eg har, om langtidssukkeret er 7, 8 eller 9, kan eg gå på laboratoriet å finna ut av". Han sa vidare: "Mi oppleving av sukkersjuka er at eg reint medisinsk vert tatt hand om, men psykologisk vert ein slett ikkje tatt hand om... å snakke med legen, å nei, dette er stygt og dette kan me ikkje snakka om, og det verker som det er to sider av medisinen som ikkje er interessert i same vegen. Det er mi oppfattning". For denne informanten var disse forholdene så alvorlig at han tidvis "meldte seg ut" av kontakten med helsevesenet. Utsagnene indikerer informantens opplevelse av en objektiverende innstilling blant helsepersonell som representerer "en upersonlig væren i kroppsbildet" som samsvarer med kartesianske kropp / sjel forståelse av sykdom. Kroppen betraktes gjennom denne tenkningen som "materialitet uten erfaring og mening" (Thornquist 2003, s.133). Når behandling av diabetes blir forbeholdt kontroll av tallverdier, bærer den preg av å være prestasjonsbetinget ut fra dyktighet. Den subjektive levde erfaring, følelser og behov synes å bli borte bak tallene. Det skaper en diskrepans mellom tilbudet fra helsevesenet og pasientenes forventninger og behov knyttet til å oppleve at deres personlige erfaringer tas på alvor.

I følge Mol (2000 s. 15) er blodsukkerapparatet brukt til å korrigere følelsene av høyt eller lavt blodsukker til det punkt der "følelsene" forsvinner bak tallene. Teknisk utstyr bidrar i så måte til å erstatte og korrigere subjektive følelser med objektive funn slik at de kroppslige erfaringene og de subjektive følelsene forsvinner eller i det minste blir av liten relevans i den daglige håndteringen (Mol 2000, s.15 -17). Men å måle blodsukker er ikke

bare noe som påvirker oss utvendig. Det påvirker også personens følelser i betydelig grad fordi diabetespasienten ikke lenger stoler på sine kroppslige erfaringer og følelser etter å ha erfart at blodsukkerets måleverdi ikke stemmer overens med slik du føler deg. Nedskriving av nylig målte blodsukkerverdier er ikke uten videre i overensstemmelse med hvordan personen føler seg rent kroppslig. Dette gir mening til forståelsen om at kroppen som uttrykksfelt uttrykker seg tvetydig i samtidighet mellom kropp og følelser der det ”uttrykte og uttrykket” vanskelig kan atskilles (Thornquist 2003, s. 128).

Kroppsfenomenologien er kroppens bevissthet eller intensjonalitet opprinnelig ikke hva jeg *tenker*, men hva jeg *kan* i følge Merleau-Ponty (1994). Den intensjonelle, bevisste og habituelle kroppen er prerefleksiv og vet, forstår og handler målrettet, noe som i frisk tilstand betyr at den er og handler som et ureflektert subjekt i en integrert enhet. Men ved sykdom forrykkes dette, og oppmerksomheten rettes mot kroppen på grunn av at den hindres i å gjøre det den vanligvis gjør og den blir et reflektert objekt - et objekt utenfor kontroll. Det oppstår i følge Thornquist (2003) en splittelse mellom kroppen og kroppssubjektet. Forholdet mellom kroppssubjektet og kroppsobjektet forrykkes og personenes erfaringsverden reorganiseres. Den vanemessige kroppen må læres på nytt. Men til forskjell fra en innstilling med ”upersonlig væren i kroppsbilde” er kroppen i et fenomenologisk perspektiv aldri bare et objekt, men samtidig et erfarende subjekt der følelser ikke kan skilles fra kroppen (Thornquist 2003, s.133). Den kroppslige dimensjonen (objekt) og den sjelige dimensjonen (subjekt) er så intimt forbundet at de ikke kan utelukke hverandre (Merleau-Ponty 1994). Ved kronisk sykdom som eksempelvis ved type 1 diabetes endres relasjonen innad i den relasjonelle tvetydige kroppen. Når vi er syke er vår deltagelse i verden ikke lenger ureflektert og selvfølgelig (Thornquist 2003). I følge informantene krever sykdommen planlegging, forholdsregler og egen oppfølging der blodsukkeret kan forrykke dagsorden betydelig, noe som påvirker kropp og sjel samtidig.

Frihet / selvkontroll

Den moderne selvreguleringen fører til at oppmerksomheten konsentreres om tallene (blodsukkerverdiene) hos de profesjonelle så vel som hos pasientene. Dette overskygger

eller tar bort fokus fra kroppslige erfaringer og emosjoner i følge Mol (2000). Personen som erfarende subjekt vies liten eller begrenset oppmerksomhet. Det kan lede til at reorganiseringen av erfaringsverden for den som er syk blir mindre vellykket med uløste utfordringer og uro fordi informantene i liten grad gis anledning til å kommunisere sin levde erfaring noe som tydelig kom til uttrykk fra informanter i denne studien

Selvregulering betyr i følge informantene at de helt og fullt har det daglige ansvaret for sykdomshåndteringen, noe samtlige uttrykte et klart eierforhold til. Å selv ta ansvar er helt avgjørende for at de skal kunne styre sykdommen best mulig for å unngå at sykdommen får styre livet for mye i følge informantene. Det innebærer å tilstrebe god metabolsk kontroll så nært opp til ”friske” som de kan klare gjennom hyppige, daglige selvkontroller for å for å kunne oppnå målet om å leve et mest mulig ”normalt” liv. Informantene opplever at det å være avhengig av å måle blodsukkeret er ille, slitsomt, kjedelig, hemmende. Det medfører uforutsigbarhet i forhold til livsutfoldelsen og gjøremål slik at dagen ofte forrykkes og nattesøvnen forringes. Flere informanter bemerker at de føler seg ufri fordi de ikke kan være spontane og for eksempel gå ut å gjøre noe uten at de har kontroll over blodsukkeret eller har noen med seg. I følge Mol (2000) krever selvregulering ved siden å være sitt eget laboratorium og teknikker at pasienter oppfører seg som profesjonelle i form av selvovervåking, der ferdigheter tilsvarende diabetessykepleiers og legens er påkrevd.

Selvregulering krever i følge informantene at de gjør kalkulasjoner for å kunne beregne forholdet mellom næringsinntak, insulin og aktiviteter. Det betyr at diabetespasientene selv må øke eller redusere insulinmengden etter kroppens behov. De må beregne om en spiser mer, mindre, tidligere eller senere og om de beveger seg mer eller mindre, avhengig av mengde aktivitet. Dette er likevel ikke det vanskeligste. I følge informantene er dette komplisert primært fordi det er så mye som påvirker blodsukkeret, som stress, følelser og hendelser. Flere informanter forteller om frustrasjon over at de ofte bommer på insulindoseringene fordi kroppen ikke oppfører seg som forventet. Andre informanter opplever at tålmodighet er vanskelig i arbeidet med å forsøke å jevne ut svingende ustabil blodsukker fordi ustabilitet føles ubehagelig. Dersom en ikke er tålmodig nok kan svingingene bare fortsette intensivt. Mange opplever utfordringer ved insulinfølinger. For

enkelte er det vanskelig å tilføre riktig mengde næring fordi insulinføling gir så sterk følelse av ubehag at det leder til overspising. Det betyr at informanten spiser for store mengder eller fortsetter å spise til følingen stopper, noe som ofte resulterer i for høye blodsukkerverdier som i etterkant vil kreve justering med ekstra tilførsel av insulin. Det vanskeligste er å vite når en skal være streng, og i dette tilfelle blir det å finne grenser for når en bør stoppe med selvmoralisering. Spørsmålet er i følge Mol om det i virkeligheten dreier seg om "frigjøring uten frihet" (Mol, 2000, s. 17-18).

Selv om selvregulering har skapt en endring ved at pasientene kan velge mer og står friere i sine valg, løper de samtidig en større risiko for å bli klandret om noe går galt. En informant ble selv rådet av helsepersonell til å legge seg noe høyere i blodsukker ved å redusere noe på insulindosene på grunn av uhell forårsaket av for lave blodsukkerverdier. Det ble for vanskelig for henne. Hun våget ikke å følge anbefalingene av frykt for at om noe gikk galt senere i form av utvikling av diabetesrelaterte tilleggssykdommer, ville det bli sett på som hennes ansvar.

Med ansvar følger anklagen om uansvarlighet i følge Mol (2000, s.21). Lidelse er ikke lenger tillagt sykdommen, men til feil knyttet til å håndtere den. En kvinne gruer seg hver gang til diabeteskontrollen fordi hun ofte opplever at blodsukkerresultatene ikke er slik hun vet at de bør være. Samtidig som selvregulering gir ny autonomi, kommer den også med flere forpliktelser. Selv om det daglige sykdomshåndteringen må være den enkelte diabetespasients ansvar, viser studien at blodsukkeret påvirkes av mange forhold utenfor selve reguleringen. Selvreguleringen har ført til forandring i forholdet mellom profesjonelle og pasient. Med flere forpliktelser kan en altså spørre om den nye autonomien har gitt større frihet. Friheten må være fra legen eller fra "legens ordrer" i følge Mol (2000, s.21). Pasientene styres ved selvregulering nå av blodsukkermålingene fra blodsukkerapparatet. Dette var i høyeste grad hverdagserfaringen for flere informanter i denne studien.

Studien viser at det er mange utfordringer knyttet til type diabetes. For å tilstrebe best mulig metabolsk kontroll er informantene gjennom selvregulering helt avhengig av blodsukkerapparatet. Resultatet av blodsukkermålingene styrer eller setter ofte dagsorden,

og i så måte påvirkes grad av frihet. I følge informantene handler det om å ville innstille seg og bestemme seg for å gjøre sitt beste for å klare utfordringene. Et positivt utgangspunkt motiverer til å takle hverdagen. I følge informantene har trivsel, gode følelser, positive opplevelser innflytelse på blodsukkeret og oppbyggende effekt i forhold til sykdommen. Det handler om å trives med seg selv å være innstilt på å akseptere sin livssituasjon og ha realistiske forventninger. Det betyr å innstille seg på at sykdommen ikke forsvinner og evner å tenke positivt. Å leve med diabetes har i følge informantene begrensninger, men gjennom læringsprosesser kan fokus flyttes til å se muligheter i stedet for begrensninger ved å sette livet med diabetes i perspektiv. I følge informantene kan de leve bra med sykdommen dersom de evner å tenke positivt og er villig til å planlegge. Enkelte informanter brukte bevisst positiv tenkning som metode i sykdomshåndteringen under stress ved å tenke: ”nå går alt bra”.

Den nye autonomien gir optimisme blant informantene gjennom en positiv tilnærming og vilje til å klare å leve et godt liv med sykdommen. Flere informanter opplevde at de i større grad kunne velge yrke ut fra interesse og legge deler av utdanning og ferie til utlandet, noe som innebærer økt sosial omgang. For dem som hadde opplevd overgangen fra ”det gamle regime” med matlister og forbud, gav overgangen til den nye autonomien en frihetsfølelse fordi de nå selv i større grad gis muligheten til å velge hva de vil spise og i så måte tar mer styring over sine liv. Utfordringen er at autonomien går på bekostning av kontakten med kvalifisert og kompetent personale, noe jeg skal komme tilbake til. Den nye autonomien fordrer mer selvstendighet og et utvidet ansvar som igjen stiller større krav til den enkelte diabetespasient. Samtidig hindrer et for ensidig fokus på tall muligheten til å ta hensyn til levde kroppen fordi følelser og behov blir borte bak tallene.

For flere av studiens informanter fører imidlertid ustabile blodsukkerverdier til at hverdagen ikke harmonerer med forventningene om slik de ønsker å ha det. Når kroppen ikke følger reglene opplever informantene det som en betydelig stressfaktor. De følelsesmessige reaksjonene som utløses ved uønskede blodsukkerverdier vil samtidig påvirke blodsukkeret negativt i en gjensidig prosess. I et kroppsfenomenologisk perspektiv innebærer det at ustabile blodsukkerverdier vurderes ut fra erkjennelsen av levd

sammenheng og ikke som flere informanter erfarte, som ”objektive” målinger atskilt fra kroppssubjektet.

Betydningen av de sosiale omgivelsene

I følge Råheim (2002) oppstår det grunnleggende endringer i menneskers levde relasjoner til seg og til omgivelsen ved kronisk sykdom, i dette tilfelle ved type 1 diabetes. Studien viser at sykdommen har betydelige implikasjoner for nære relasjoner. I følge Thornquist (2003) er vår deltagelse i verden ikke lenger ureflektert og selvfølgelig når vi er syke. Forholdet til tid, rom, aktiviteter og andre mennesker endres. Sykdomspåvirkning endrer relasjonen innad i den relasjonelle tvetydige kroppen og utad til væren i verden. Relasjoner innad påvirker ytre relasjoner.

Denne studiens informanter gav mange eksempler på hvordan type 1 diabetes ikke bare påvirker dem selv, men ufrivillig involverer og utfordrer nære relasjoner. De fleste informantene lever i relasjoner der også barn er involvert. For mange var natten en utfordring fordi de selv ikke lenger merket kraftige insulinfølger, noe som ikke bare berører dem selv, men i høyeste grad også deres nærmeste. For flere informanter var det derfor i perioder vanskelig å kunne sove trygt gjennom natten, noe som ofte påvirket neste dags gjøremål og omgivelser. De opplevde at de ikke våget å sove skikkelig av frykt for at blodsukkeret skulle bli for lavt og utløse kraftig insulinføling. En kvinne beskriver at hun nærmest lå og halvsov for så å våkne av insulinføling. Men utfordringen kom for alvor da hun i likhet med flere av informantene opplevde at hun ikke lenger våknet av for lavt blodsukker og måtte involvere sin mann ved at hun aktivt ble vekket tidlig om morgen for å unngå at en ung sønn skulle finne henne bevisstløs, noe som ved en anledning hadde skremt ham alvorlig. Flere informanter viste seg å være avhengig av pårørende særlig om natten, men også på dagtid for å komme ut alvorlig hypoglykemi (lavt blodsukker). Informantene befant seg da i en så hjelpesløs tilstand at pårørende måtte injisere glukagon for å få dem til å våkne opp for så å kunne tilføre dem sukkerholdig ernæring og veske. Om det ikke lyktes måtte pårørende få akutt hjelp av helsepersonell via legevakten. For enkelte informanter var bekymringen for ektefelle og familiemedlemmer stor fordi de stadig ble

utsatt for slike påkjenninger. Dette illustrer hvordan sykdommen påvirker og endrer den indre relasjonen fra ureflektert til reflektert bekymring for ustabile og for lave verdier, som igjen påvirker deres pårørende og deriblant deres trygghetsfølelse. Fryktfulle hendelser leder til en reorganisering av vante rutiner som involverer ektefeller og omgivelsene.

For noen resulterte ustabilt blodsukker i ubehagelig atferdsendring, alt fra uaktsom bilkjøring, sinne og aggresjon eller til det å ikke ville lytte eller motta næring fra pårørende når blodsukkeret sank og ble for lavt. Irrasjonell atferd som følge av lave blodsukkerverdier skapte bekymring hos pårørende, fra omgivelsene og i etterkant hos dem selv i følge studiens informanter. Gjennom bevisstgjøring om hvordan blodsukkeret endrer atferden negativt, påvirker og forrykker det relasjonen innad fra ureflektert subjekt til reflektert objekt i form av bekymring og ydmykhet. Det får også sosiale implikasjoner i form av reaksjoner fra omgivelsene fordi atferden virker avvikende og skremmende.

”Normalitet”

I følge Charmaz erfares (kronisk) sykdom som et ”*avbrudd i normal livsførsel*, som en *inntrenger i livet* og til slutt som at den *gjennomtrenger* eller *overtar* kontrollen med livet” (Gjengedal og Hanestad 2007, s. 20, deres tekstutheving). I følge studiens informanter er utfordringen med å unngå at sykdommen overtar kontrollen og styrer livet et av de mest sentrale mål ved Type 1 diabetes. For å unngå at diabetessykdommen styrer for mye av livet er det viktig å tilstrebe balanse mellom god glykemisk kontroll og frihet til å leve som ”friske normale” mennesker. Livet med diabetes utfordres på mange områder, og et område informantene selv frykter er når atferden endres og avviker fra det normale beroende på følger av for lavt blodsukker. I tilstrebing av et normalt liv ligger det en implisitt forventning og tvang, til tross for en ny autonomi gjennom selvregulering, for å oppnå god sykdomskontroll. Dette krever vilje til å godta, egeninnsats og motivasjon for å la seg gjennomføre, noe mange informanter var eller etter hvert ble bevisst på.

Blodsukkerapparatet har endret selve behandlingsmålet i sin tilstrebing av normalitet, noe som har ført til strengere krav til regulering gjennom selvmålinger. Men det har samtidig

skapt forventninger og krav om å leve et vanlig liv på linje med ”friske” personer. Dette er i følge informantene noe som de forventer av seg selv og som implisitt forventes av helsevesenet. Informantenes utsagn viser at daglig streben mot et vanlig liv utfordres på ulike vis. Ustabilt blodsukker hemmer hverdagen og utløser følelse av savn (som følge av tap) av en ”normal” tilværelse når de sammenligner seg med friske. For mange ledet det til protest og opprør særlig i unge år. For noen var motstanden så sterk at det involverte stor grad av risiko for å skjule sykdommen. I følge Kristoffersen kan livet med kronisk sykdom for mange karakteriseres av flere tap. Det kan innbefatte blant annet tap av livet slik det var før sykdommen og tap av hva det kunne være i framtiden, noe som også kom til uttrykk blant denne studiens informanter. Slike tap kan true personenes integritet og enheten mellom tanke og kropp som før var tatt for gitt (Gjengedal og Hanestad 2007 s. 85).

For flere informanter var det vanskelig å være åpen omkring sykdommen, for andre betydde det en årelang prosess for gradvis å bli mer åpen. Særlig var dette åpenbart i sosiale lag av frykt for å bli betraktet som annerledes, og for å ikke være like bra og verdifulle som ”de normale friske” menneskene. Dette avslører en syk-frisk dikotomi som er vanskelig å overkomme for mange informanter, men og for omgivelsene som i flere tilfeller forsterket den.

Frykt for reaksjoner fra omgivelsene, på diabetessykdommen som ”normalitetsavvik”, påvirket informantene på forskjellig områder i form av dårlig selvfølelse, skamfølelse som resulterer i at sykdommen holdes skjult. Flere grunnlagte reell frykt for å til stadighet måtte forklare og forsvare seg blant medmennesker. Men mest av alt opplevde mange frykten for å ”skille seg ut”. For noen var denne frykten så sterk at selv blant venner var det for flaut å ta med nistepakke eller spørre om maten som ble servert ved selskapeligheter var egnet for personer med diabetes. De var redd for å medgi sykdomshensyn av frykt for hva de andre ville tenke om dem. Det handler om å bli akseptert på lik linje med friske. Frykten for å skille seg ut viste seg imidlertid ikke å være ubegrunnet. Enkelte hadde skjult sykdommen i en årrekke for hvem som helst ved å trekke seg tilbake i en krok for å sette injeksjoner, fordi de skammet seg over å ha sykdommen og opplevde den som tabubelagt. En læreprosess gjennom litteratur om diabetes førte til gradvis åpenhet. Utfordringen var at

den nyervervede åpenheten fikk omgivelsene til å reagere negativt og trekke seg unna fordi de ikke orker å se sprøyter og andre hjelpemidler. Dette medførte en revurdering og begrensning av åpenhet omkring sykdommen for enkelte informanter.

Avvik fra det som betegnes som "normalitet" skaper reaksjoner som påvirker informantene følelsesmessig og deres interaksjon med omgivelsene. I følge Merleau-Ponty m. fl. er intersubjektiviteten vår involvering i verden konkret, praktisk og kroppslig. Menneskers tilgjengelighet til hverandre skjer gjennom interaksjon kroppslig og språklig (Thornquist 2003, s 110). Avvik fra normalitet kan påvirke mellommenneskelige relasjoner negativt. Frykten for å være annerledes påvirker i følge studien også informanter tro på seg med hensyn til motsatte kjønn og til å finne en partner å dele livet med. For flere informanter utløste et belastende matfokus stress i møte med andre. Den nye autonomen gjennom selvregulering var ofte ukjent for informantenes omgivelser, og flere opplevde å bli gjenstand for stigmatisering i sosiale sammenhenger. Når kaker og konfekt ble servert i sosiale lag, opplevde flere informanter "å bli oversett" fordi "vi vet at du har en sykdom" uten å ta hensyn til hva informantene selv ønsket. Disse hendelsene og tilsvarende hendelser skapte sinne og frustrasjonsfølelse hos informantene. For noen ledet frykten for forhåndsstempling til at informasjon om sykdommen ble holdt tilbake eksempelvis ved jobbsøking når dette ikke har direkte betydning for jobben de skal utføre. Å realisere utdanning og inngå i nære relasjoner ved å stifte familie betraktes av de fleste som å leve i en normal tilværelse. For informantene i denne studien var det ingen selvfølge, fordi flere opplevde å ha lav selvfølelse som følge av sykdommen. Studien viser at for å kunne håndtere disse utfordringene, kreves det vilje og egeninnsats fra informantene selv.

Å tilstrebe normalitet betyr vilje til å prioritere, gjøre forberedelser og ta forhåndsregler. Å leve med en kronisk sykdom som type 1 diabetes krever av informantene at de bestandig må prioritere sykdommen og at det hele tiden planlegges rundt den. Det behøver ikke å gå på bekostning av å leve mest mulig normalt i følge informantene, selv om sykdommen fører med seg en del begrensninger. Deltagelse i fellesskap med andre er med å bygge opp under relasjonar. Da blir avvik fra normale aktiviteter snudd fra å være negativt til å bli skjemt i følge en informant som ofte reiser med en vennegjeng til utlandet. Når

blodsuktermåling ble nødvendig i gode venners lag ble det av flere informanter gjort til en konkurranse eller lek der venner nærmest konkurrerte om å måle blodsukkeret. Gjennom skjemt, humor og sosial deltagelse ble deres ”normalitetsavvik” ufarliggjort i nære relasjoner og blant venner. Men samtidig understrekes det av flere informanter hvor viktig tilstrebing av normalitet er ved å utøve en livsførsel som ikke kontinuerlig avslører ”normalitetsavviket”, og at det kan gå til i trygge relasjoner.

Denne undersøkelsen viser at blodsukkerutstyret ikke bare endret selve behandlingsmålet i sin tilstrebing av normalitet. Tilstrebing av vanlig liv blir utfordret følelsemessig på flere områder ved at sykdommen på flere måter erfares som ”normalitetsavvik”. Det påvirket informantenes levde relasjoner til seg selv og til omgivelsene. Det handler om hva slags perspektiv eller innstilling en velger å betrakte en kronisk sykdom som type 1 diabetes ut i fra. Om en ser glasset som ”halvtomt eller halvfyllt” forandrer ikke glassets innhold, men hvordan en betrakter eller forholder seg til det.

Relasjoner til helsevesenet

Studien viser at helsevesenet spiller en vesentlig rolle og har betydning for informantenes evne til god sykdomshåndtering, gjennom flere aspekter som må sees i sammenheng. I følge informantene er hvordan de blir møtt av helsevesenet av avgjørende betydning. Det innebærer blant annet å ha tilgang til kunnskap, forståelse og oppfølging. Denne studiens informanter opplever en splittelse mellom tilbudet fra helsevesenet i møte med fastleger og egne forventninger og behov knyttet til å involvere sine levde erfaringer. Gjennom eget arbeid påpeker Karlsen behov for økt vektlegging av psykososiale aspekt i veiledningen av voksne med diabetes (Type 1 og 2 diabetes). I følge Karlsen har sykepleiere en unik mulighet til å identifisere pasientens behov, kartlegge psykososiale utfordringer, samt fremme og vedlikeholde motivasjonen hos diabetespasientene (Gjengedal og Hanestad 2007, s.328). Dette sammenfaller med denne studiens informanters opplevelser og utagn. De fleste oppgav informasjon og veiledning gjennom samtaler med diabetessykepleiere som den viktigste. For noen var informasjon fra lege og psykolog med spesialistkompetanse viktigst, etter at disse ble gjort tilgjengelige for dem. Studien avdekker imidlertid at

spesialister ofte ikke er tilgjengelige på grunn av manglende henvisning fra fastleger, og dette er derfor ingen selvfølge. For halvparten av informantene hadde oppfølgingen inntil ganske nylig vært gjennom fastleger som oftest er allmennpraktikere, og som i følge informantene benyttes av de fleste diabetespasienter. Spesialisthelsetjenestens kompetanse på diabetes er unntaket som de færreste får benytte.

Møte med helsevesenet var som vi har sett en utfordring for flere av informantene fordi de opplevde årevis med mangelfull oppfølging. Flertallet av informantene opplevde at fastleger ofte utviste et for ensidig fokus på tall i form av blodsukkerverdier. Studien viser imidlertid at det er forskjell på fastleger. Utfordringene som fremmes er selvsagt ikke et angrep på fastleger generelt. Men flertallet i denne studien opplevde at den subjektive levde erfaring, følelser og behov som involverer relasjonelle implikasjoner ikke blir tatt på alvor, noe som betyr at diabetespasienter er prisgitt fastlegers helseperspektiv. Det resulterte ofte i for dårlig veiledning og kommunikasjon som videre i stor grad påvirket informantenes håndteringsevne.

Flere informanter opplevde at fastleger ikke var oppdatert i forhold til alternativ insulinbehandling når vanlig multiinjeksjonsteknikk ikke kunne løse informantens utfordringer, eksempelvis ved gjentatte hyppige nattlige insulinfølinger i form av alvorlig hypoglykemi. Bare en informant opplyste å ha en fastlege som hun følte forsto hennes utfordringer og videresendte henne til spesialister ved behov. For om lag halvparten av informantene, som inntil nylig var tilknyttet fastlege hadde det vært en årelang kamp med egne anmodninger og forslag til endrede behandlingsregimer eller hjelpemidler. Henvisning til spesialister kom først etter at pasientene selv innhentet informasjon i etterkant av alvorlige uhell. Flere opplevde å bli avspist med et OK av fastleger med begrunnelse i tilfredsstillende blodsukkerresultater. De nye insulintypene ble ikke gjort tilgjengelige fordi fastlegen i enkelte tilfeller ikke kjente til dem eller faller dyrere i bruk. Nye tilgjengelige insulintyper kan stabilisere blodsukkeret spesielt om natten, noe flere informanter hadde alvorlige utfordringer med. I følge Karlsens arbeid er for lave blodsukkerverdier belastende, og begrenser muligheten til et normalt liv som følge av hyppige insulinfølinger (Gjengedal og Hanestad 2007, s. 37). Langtidssukker høyere enn

7,5 er heller ikke forenlig med et godt liv (ibid). Med et unntak hadde samtlige informanter i denne studien akseptable langtidssukker. En av hovedutfordringene er å leve med ustabilt blodsukker, som er hyppige variasjoner mellom høye og for lave blodsukkerverdier på grunn av uforutsette ikkemålbare variabler som følelser og stress. Informantenes gav følelsesmessig uttrykk for frustrasjon fordi deres utfordringer og behov ikke ble løst og lyttet til som følge av at fastlegers kunnskaper ofte begrenses til at diabetes skal behandles med insulin og diett.

Et annet aspekt som ble trukket frem var den økonomiske siden. Flere opplevde at allmennpraktikere vegret seg fordi de nye insulintypene viste seg å være dyrere i bruk. De nye insulintypene krever i følge informantene en søkeprosess for å gi det mest hensiktsmessige insulinet og en godkjenning fra trygdeverket for å få dekket utgiftene på blå resept. Den kan bli avslått om fastlegen ikke lytter, forstår og begrunner pasientenes utfordringer. I verste fall kan den utebli. Selv om et hvert helseforetak er underlagt økonomisk skjønn og nøkternhet er det vanskelig for mennesker med store utfordringer å forstå at de må tigge fastlegen for få ny tilgjengelig behandling. Behovstilpassede hjelpemidler og ny insulin kan lette tilværelsen og bidra til en mer funksjonell i hverdag, noe flere informanter med stor interesse hadde lest seg til, men av overfor nevnte årsaker manglet tilgang til. For informanter som hadde hatt sykdommen i mange år var fremtidsperspektivet med håp om helbredelse av sykdommen for egen del liten, og kun for fremtidige generasjoner. Flere deltagere følte imidlertid skuffelse over å ikke bli satset på. I tillegg ble det opplevd som lite betryggende for informantene å finne at det var dem som måtte opplyse fastlegen om ny behandling og hjelpemidler

Informantene hadde et stort behov for å få tilført informasjon om ernæring og kosthold, men selv med spiseforstyrrelse var dette ingen selvfølge. Særlig stort føltes savnet av adekvat oppfølging og nye typer behandling for godt voksne pasienter som fikk sykdommen langt tilbake i tid, fordi livssituasjonen endres gjennom livets faser som igjen endrer informantenes behov. Informantenes utfordringer viser at oppfølging og veiledning derfor ikke kan være en engangsforeteelse ved sykdomsdebut, men krever kontinuitet avhengig av den enkeltes behov. I følge Haug er det sjeldent at vedvarende

behandlingsproblemer ensidig er knyttet til behandlingstekniske forhold. Derfor bør konsultasjonene også kunne benyttes til bearbeiding av konfliktfylte situasjoner. Det innebærer en forutsetning om at relasjoner mellom behandler og pasient gir rom for samtaler om andre tema enn HbA1c-verdier, insulindoseringer og kostanbefalinger. Forhøyede og svingende blodsukkerverdier har ofte med livsproblemer å gjøre, og kan ”sementeres” om den ikke blir løst (Vaaler m. fl. 2004, s.95). Utsagnene viser at for informanter som har hatt sykdommen over lengre perioder blir spesialister ofte først gjort tilgjengelig i etterkant av alvorlige situasjoner og langt mindre i et forbyggende perspektiv. Dette gir fare for fastlåsing av utfordringene. Dette kan ha sammenheng med og være et resultat av den nye autonomien som på den ene siden har gitt mer selvstendighet og frihet for diabetespasienter, men har sin pris ved at den går på bekostning av kontakt mellom lege og pasient og et objektiviserende helseperspektiv. Pasientens levde erfaring får begrenset betydning når den blir lite vektlagt og kommunisert hos fastleger, og pårørende mistes som eventuell resurs og som støttespillere.

Selv om behandlingen av diabetespasienter i dag er radikalt forandret i møte med spesialisthelsetjenesten og foregår forsvarlig, viser pasienterfaringer hvordan negativ informasjon kan påvirke livet på en uheldig måte. Utfordringen er at for mange blir ny informasjon og behandling ikke gjort tilgjengelig fordi spesialistene befinner seg i sykehus og er sjelden tilknyttet primærhelsetjenesten. Flere informanter som hadde hatt sykdommen lenge fikk ofte ingen form for oppdatering og oppfølging utover resepter. De blir i så måte avhengig av det de klarer å tilegne seg selv gjennom litteratur. Informantene opplever at den følelsesmessige og relasjonelle dimensjonen er utelatt. For flere var tilbudet om moderne behandling i møte med spesialister av ny dato. Erfaringene for dem som hadde fått sykdommen de ti siste årene stilte seg noe annerledes. De kunne dra fordel av et langt mer positivt møte med helsevesenet fordi de følte at de ble tatt på alvor og forstått. Kunnskap, forståelse og positiv mottakelse er en klar motivasjonsfaktor i møte med hverdagen. Det viser en positiv utvikling i mottagelse av nye pasienter i debutfasen. Utfordringen med ustabilt blodsukker og relasjonelle implikasjoner var også her til stede før de ble henvist til spesialister, noe som kan tyde på at motivasjonen ikke er opprettholdt.

Ved siden av kunnskap og forståelse som innebærer å identifisere diabetespasientens behov har sykepleiere i følge Karlsen en unik mulighet til å fremme og vedlikeholde motivasjon hos diabetespasientene (Gjengedal og Hanestad 2007, s.328). Men det medfører at diabetessykepleiere blir gjort tilgjengelig for diabetespasienter. For flere informanter som opplevde å få sykdommen tidlig i barndommen ble informasjon og oppfølging gitt til foreldre gjennom oppveksten. I voksen alder derimot opplevde flere informanter at tilsvarende informasjon gjennom ulike livsfaser nærmest uteblir. Helsevesenet blir oppfattet som delt mellom to retninger, den psykologiske og den medisinske, som gir diabetespasienter en følelse av to motstridende parter som trekker i hver sin retning der kun den medisinske ivaretaes. Det indikerer behovet for et helseperspektiv som ivaretar og fokuserer på hele personen og "den levde kroppen". Informantene i denne studien opplevde at møte med helsevesenet var preget av en "upersonlig væren-i-verden", der den enkeltes følelser og behov blir gjemt bak tall og teknikker som sprøytesetting. For når interessen er begrenset til resultater av blodsuktermålinger og teknikker, gir det en følelse av å kun være "en del av et stort maskineri". For flere av studiens informanter var møte med helsevesenet upersonlig og som i følge Thornquist (2003, s132 -133) gir "en upersonlig væren i kroppsbildet". Det kan føles objektiverende, noe som denne studiens informanters utsagn gav inntrykk av. Dette kan i følge Thornquist (2003) nøre opp under kroppen som objektstatus i stedet for å stimulere kroppen som subjektstatus gjennom deltagelse, tilstedeværelse, fortrolighet og forankring. Hvordan helsevesenet forholder seg til den syke vil ha avgjørende betydning for hvordan de forholder seg til seg selv, sin kropp, andre mennesker og omgivelser blir understreket av Thornquist (2003). Et helseperspektiv som bygger opp om objektstatus ivaretar ikke "den levde kroppen" følelsesmessige eller relasjonelt. Dette påvirker som studien viser informantenes syn på seg selv, sin kropp, relasjoner og omgivelser.

Helseperspektiv, motivasjon, kunnskap, forståelse, respekt, trygghet og, tilgjengelighet

I Merleau-Pontys (1994) kroppsphenomenologiske perspektiv som vi nå kjenner er min kropp min måte å være i verden på eller mitt synspunkt på verden (Råheim 2004, s.119). Det gjelder om personen er syk eller frisk, og betyr at den levde erfaringen må forstås ut fra

den sykes perspektiv med hensyn til å leve med kronisk sykdom. Gjennom ”den levde kroppens” ekstensielle dimensjon overskrides dikotomiene subjekt-objekt, kropp-sjel og kropp-omverden, og for den del frisk-syk dikotomien med hensyn til å føle seg som ”normal” med en kronisk sykdom som type 1 diabetes. All kronisk sykdom bærer i seg ulike grader av lidelse. Informantutsagnene viser til savn og tap av helse (syn), barn (spontanaborter), arbeid, relasjoner, selvfølelse og ”normalitet”. I følge Kristoffersen (Gjengedal og Hanestad 2007) kan sykepleiere styrke pasientens livsmot og livsmuligheter gjennom innlevelse og forståelse. For at lidelsen skal få en positiv dimensjon, må den lidende kunne formidle lidelsen til et annet menneske (Gjengedal og Hanestad 2007, s. 88-89). Studien viser behovet for å kunne kommunisere hvordan følelser og stress påvirker blodsukkeret, og ustabilt blodsukker påvirker hverdagen, relasjoner og omgivelser. Utfordringene må sees i sammenheng med og som en dimensjon av det ”rent medisinske”. Pasientene har behov for å bli lyttet til av personale som forstår og kan veilede i forhold til lidelser knyttet til sykdommen.

For samtlige informanter var møtet med diabetesomsorgens spesialister udelt positivt. Informantene ble møtt med kunnskap og forståelse for diabetes der sykdommen i langt større grad ble behandlet ut fra levd erfaring og sammenheng, som samsvarer med et helseperspektiv med fokus på ” den levde kroppen”. Informantutsagnene viser at oppfølging av diabetespasienter ikke bare kan begrenses til det ”rent medisinske”. Å bli møtt positivt og å få tilgangen til kunnskapsrike positivt fokuserte spesialister, endret situasjonen for de fleste informantene fra å fungere dårlig i dagliglivet til opplevelsen av selv å ta styring over sykdommen og livet. Veiledning og personlig oppfølging fra adekvat helsepersonell opplevdes som en pådrivende faktor for å tenke positivt når sykdommen røynt på som verst. Det fritar på ingen måte hverdagsansvaret fra den enkelte, noe som studiens deltagere unisont uttrykte et eierforhold til. Å bli møtt med et positivt fokus var så viktig for informantene at det ble grunnleggende for håp og ga følelse av optimisme. Det ble en motivasjonsfaktor som underbygget vilje og tro på å kunne takle utfordringene. For enkelte betydde endringen og møtet med diabetesomsorgen så mye at forskjellen opplevdes som ”natt og dag, en følelse av helt annen verden”, til det positive.

Foruten å oppleve for første gang å bli møtt med respekt fra helsevesenet, fikk informantene tilbud om eller tilført nye hjelpemidler i form ny insulin eller behandling med insulinpumpe for å stabilisere blodsukkeret. For enkelte informanter tok det mer en ti år med alvorlige utfordringer og uhell før det ble henvist til spesialisthelsetjenesten for diabetes. Mye kan tyde på at ustabile og for lave blodsukkerverdier av enkelte fastleger og diabetespasienter ikke blir vurdert seriøst nok fordi fokus og det overordnede målet er å få blodsukkeret (HbA1c) så "normalt" som mulig. For enkelte informanter innbar det lavest mulig blodsukker for å unngå å utvikle tilleggssykdommer. I møte med diabetesomsorgens spesialister ble sykdomskontrollen forbedret for samtlige informanter gjennom tilbud om pumpebehandling, veiledning, og opplæring i å håndtere ustabilt og for lavt blodsukker. Et fåtall valgte likevel og fortsette med multiinjeksjonsbehandling med utprøving av nye insulintyper, og søkeprosessen for godkjenning ble iverksatt.

For å etablere mellommenneskelig kontakt kreves etablering av et felles kommunikativt miljø. Aktiv kommunikasjon er nødvendig for at partene skal overskride sine private verdener. Dialog og språk er viktig relasjonelt for å få tilgang til pasientens egen kunnskap og erfaring, men også for at pasientene skal få tilgang til den informasjonen de trenger. Studien viser at hvordan helsevesenet forholder seg til den syke er av avgjørende betydning for hvordan de syke forholder seg til seg selv og håndterer sitt liv med type 1 diabetes. For enkelte informanter var inngående kunnskap om hvordan diabetes oppstår og påvirker kroppen av stor interesse for å forstå, noe som krever god kunnskapskapasitet hos helsepersonellet. For andre var informasjonen ikke bare nødvendig for å takle egne utfordringer, men også for å få hjelp til å sette ord på diabetesutfordringer i forholdet til nære relasjoner.

Gjennom spesialenheten for diabetespasienter ble pårørende tatt med som ressurs på pasientkonsultasjoner, på pasientenes premisser. De fleste informantene opplevde det som veldig betryggende at til eksempel ektefellen fikk samme informasjon som en selv, for å få en felles forståelse av sykdommen og utfordringer knyttet til den. For noen ektepar bidro felles samtaler og veiledning med diabetessykepleier til større innsikt for å kunne takle relasjonelle diabetesutfordringer. De fleste framholdt diabetessykepleier som den mest

benyttede informasjonsbidragsyter, særlig når det gjaldt grunnleggende informasjon, opplæring og som støtte for diabetespasienter i samtaler der pårørende er til stede. Men også spesialister som lege og psykolog var for enkelte helt nødvendig for å snu fortvilelse og negativ selvfølelse og for å bearbeide traumatiske opplevelser. For enkelte ble en mislykket tilværelse snudd gjennom terapi som innebar hjelp til å se muligheter og utveier i stedet for begrensninger. Når vi berøres og beveges følelsesmessig kan vi også berøres og beveges kroppslig fordi opplevelsesverden og kropp er i et gjensidig forhold til hverandre (Thornquist 1998). Tilgang til kvalifisert personale var således av stor betydning. Måten informasjonen ble presentert på, at den er positivt fokusert, helhetlig og motiverende, og dekket behovet for kunnskap for best mulig å kunne takle utfordringer var avgjørende. Tilgang til informasjon viste seg ikke bare å være viktig i forbindelse med opplæring ved sykdomsdebut, men må vedlikeholdes fordi informantenes livssituasjoner endres over tid.

Felles for informantene var at møtet med spesialisthelsetjenesten endret og reduserte utfordringene i forhold til ustabilt blodsukker kroppslig så vel som følelsesmessig. Ufordringen er at et helsetilbud med spesialister som forstår å vedlikeholde motivasjonen hos pasientene ikke blir gjort tilgjengelig for alle. Studien viser at et helseperspektiv som involverer ”den levde kroppen” er i tråd med disse pasientenes behov. Den nye autonomien som er ønskelig og nødvendig, innebærer større frihet og selvstendighet. Den kan i følge informantenes utsagn likevel ikke gå på bekostning av kontakten med kvalifisert personale. De er snarere avhengig av den for å kunne leve selvstendige liv og for å løse utfordringer, utfordringer som også har relasjonelle implikasjoner. Dette krever et helseperspektiv som involverer ”den levde kroppen” og et kommutativt miljø med tilgang til informasjon og behandling utover det rent biomedisinske der følelser og opplevelser lett blir borte bak tall.

7. AVSLUTTENDE KOMMENTARER

Denne studien har fokusert på å undersøke pasienterfaringer knyttet til å leve med type 1 diabetes. Studien viser at dette innebærer å leve med utfordringer og uro. Metabolsk kontroll utfordres av ustabile (varierende) blodsukkerverdier som er deltageres hovedutfordring. Dette stiller ekstra store krav til informantens egeninnsats i dagliglivet fordi blodsukkeret ikke bare påvirkes av matinntak, aktivitet og insulintilførsel, men også av følelser og stress. Stress og følelsesmessig påvirkning lar seg ikke tallfeste og beregne, og informantene er derfor helt avhengig av å måle blodsukkeret. Selvregulering stiller store krav til diabetespasienter fordi selvkontroll fordrer flere blodsukkermålinger daglig for selv å kunne justere dette etter behov. Blodsukkerapparatet ansees som det viktigste hjelpemiddelet og som avgjørende for den enkeltes autonomi og selvrealisering.

Den nye selvstendigheten har på den ene siden gitt flere valgmuligheter når det gjelder mat, utdanning, reiser og ferieliv, noe deltagerne opplever som motivasjonsfremmende. Tekniske hjelpemidler har i de vestlige samfunn bidratt til at diabetespasienter selv kan måle blodsukkeret og i langt større grad styre sine liv og forhindre utvikling av tilleggssykdommer. På den annen side synes den nye autonomien å gå på bekostning av kontakten mellom diabetespasienter og helsepersonell. Et ensidig fokus på blodsukkerets tallverdier medførte en fastlåst med hensyn til å løse utfordringene i hverdagen. Ustabile blodsukkerverdier avsløres ikke uten videre av langtidssukkeret. Informantene opplevde at deres behov for kommunikasjon relatert til blodsukkerets påvirkningsfaktorer ble skjøvet til side når langtidssukkeret er tilfredsstillende. Særlig kom dette til uttrykk i møte med fastleger. Informantene opplever at blodsukkeret i for stor grad styrer hverdagen, begrenser frihet og livsutfoldelse noe som påvirker dem følelsesmessig og dermed blodsukkeret, samtidig som det bidrar til avhengighet av blodsukkerapparatet.

Studien viser at ustabilt og varierende blodsukker påvirker i stor grad familiære og sosiale forhold. Flere informanter opplevde at ustabilt blodsukker førte til alvorlige lave verdier, som resulterte i alvorlige uhell og atferdsendringer. Spesielt belastende er det å miste evnen til selv å identifisere ustabile lave verdier. Dette skaper avhengighet til nære

familiemedlemmer for å komme ut av alvorlige hendelser. Den personlige belastningen har økt gjennom den nye autonomien fordi det daglige ansvaret er blitt overført fra helsevesenet til den enkelte. Om noe går galt så er det ikke lenger tillagt sykdommen, men den enkelte pasients evne til å håndtere sykdommen. Å tilstrebe et normalt liv er en hovedmålsetning for samtlige informanter. Det krever vilje til å planlegge omkring sykdommen, ta hensyn til den og akseptere begrensninger. Mange opplever å ha lav selvfølelse og er skamfull og vegrer seg for å injisere insulin eller måle blodsukkeret åpenlyst. Stigmatiserende atferd fra omgivelsene i sosiale lag og i matsituasjoner oppleves særlig belastende og medfører at flere begrenser sin åpenhet.

Studien viser individuelle forskjeller og ulike behov hos informantene. I møte med spesialisthelsetjenesten opplevde flere en radikal forbedring fra å ha et utfordrende liv med ustabilt blodsukker til å kunne fungere bra med utfordringene gjennom tilføring av ny hensiktsmessige insulin eller insulinpumpe for takle ustabilt blodsukker. Svært vesentlig for diabetespasienter er diabetessykepleiers kunnskaper, veiledning og opplæring. Spesielt viktig er dette for dem som har hatt sykdommen lenge fordi livssituasjonen og behovet for behandling endres over tid. Gjennom felles samtaler med ektefeller til stede ble utfordringer løst, samtidig som det var tryggende for begge parter. Utfordringen er diabetessykepleiere finnes i hovedsak på spesialavdelinger, og fastleger henviser først i etterkant av alvorlige uhell. Det er grunn til å stille spørsmål om lidelse kunne vært spart og om samfunnsøkonomiske besparelser dersom fastleger hadde utvist større forståelse for hvordan sykdommen påvirkes ved å ta pasientenes behov mer på alvor.

Studien viser betydningen av et helhetlig helseperspektiv som i langt større grad gir et helsetilbud der diabetespasientenes behov blir tatt på alvor. Foruten kunnskap og forståelse for sykdommen må oppfølgingen være tilgjengelig og ha kontinuitet. Dette bidrar til å vedlikeholde motivasjonen og til å styrke vilje og evne til å kunne leve et selvstendig og best mulig liv med type 1 diabetes.

Studiens bidrag

En rekke livskvalitetsstudier er publisert knyttet til diabetes type 1 og metabolsk kontroll, men få studier sier noe om hva som ligger bak tallene. Denne studien er basert på pasienterfaringer som viser at å leve med diabetes innebærer utfordringer som påvirker informantenes liv på en svært gjennomgripende måte. Sykdommen påvirker egen selvfølelse og i forholdet til "normalitet" som gir flere utfordringer på ulike områder. Helsevesenets ofte ensidige tallfokus knyttet til metabolsk kontroll fremstår i kontrast til pasientenes behov for bredere tilnærminger til problematikken. Informantene opplever at særlig fastleger mangler kunnskap om kompleksiteten i problembildet. I møte med spesialisthelsetjenesten blir imidlertid utfordringene møtt gjennom et lang mer helhetlig helsetilbud. Utfordringen er tilgjengelighet. Selvregulering av blodsukkeret har gitt ny autonomi og nye muligheter for diabetespasienter, men fører ofte til at ansvaret for behandlingen på en mer grunnleggende måte tillegges pasientene.

Denne studiens resultater kan danne grunnlag for videre forskning og diskusjoner om hvordan diabetespasientene kan få et mer helhetlig helsetilbud, slik at deres behov for adekvat oppfølging, veiledning og behandling bedre kan møtes og gjøres tilgjengelig, og strekke seg ut over blodsukkermålinger og HbA1c.

REFERANSER

- Bengtsson, J. (2006). En livsverdenstilnærming for helsevitenskapelig forskning. I *Å forske i sykdoms- og pleiererfaringer: livsverdensfenomenologiske bidrag*. J. Bengtsson (red). Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.
- Blystad, A. (2005). Noen tanker om positivisme i kvalitativ forskning. I Foss, C. og Ellefsen B. (red), *Helsetjenesteforskning. Perspektiver, metoder og muligheter*. Oslo: Universitetsforlaget. (s.75-91).
- Curtin, M., Lubkin, I.M. (1998). What is chronicity? I Lubkin, I.M. og Larsen, P.M. (red). *Chronic Illness: Impact and Intervention*. Boston: Jones & Bartlett, 1998.
- Delmar, C., Boje, T., Dylmer, D., et al. (2004). Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2004, vol 19 (3), s.204-212.
- Dickinson, J. K., O'Reilly, M. M. (2004). The lived experience of adolescent females with type 1 diabetes. *Diabetes Educator*. 2004 Feb, vol 30 (1), s.99-107.
- Eriksen, J., Næss, S. (1998). Epilepsi og diabetes. Livskvalitet, stigmatisering og mestring. Oslo: NOVA-rapport 16/98.
- Fog, J. (2005) *Det kvalitative forskningsintervju. Med samtalen som utgangspunkt*. København: Akademisk Forlag.
- Gjengedal, E. og Hanestad, B. (2007). Om kronisk sykdom. Kap 1. i *Å leve med kronisk sykdom, en varig kursendring*. Gjengedal, E. og Hanestad, B. R. (red). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag, J. W. Cappelens Forlag AS.
- Graue M., Wentzel-Larsen T., Hanestad B.R., Båtsvik B., Søvik, O. (2003). Measuring self-reported, health-related, quality of life in adolescents with type 1 diabetes using both generic and disease-specific instruments. *Acta Pædiatr*, 2003 Okt, vol 92 (10), s.1190-1196.
- Graue, M. (2004). *Health- related quality of life in adolescents with type 1 diabetes*. Department of Clinical Medicine Section for pediatrics. Department of Public Health and Primary Health Care. University of Bergen.
- Grigsby, A. B., Anderson, R. J., Freedland, K.E., Clouse, R. E. Lustman, P. J. Prevalence of anxiety in adults with diabetes: A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, vol 53 (6), s.1053-1060.
- Hanestad, B. R. (1992). Quality of life and insulin-dependent diabetes mellitus. Bergen: Universitetet i Bergen.

- Hansen, K. F. (2004). Type 2 diabetes er flere sykdommer. Kap.2 i *Diabeteshåndboken*. Vaaler, S. (red), Møinichen, T. og Grendstad, I (red. kom.). Oslo: Gyldendal Akademisk, Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Hansen, K. F. (2004). Diabetisk ketoacidose og non-ketotisk ukontrollert diabetes. Kap.29 i *Diabeteshåndboken*. Vaaler, S. (red), Møinichen, T. og Grendstad, I. (red. kom.). Oslo: Gyldendal Akademisk, Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Haug, J. (2004). Diabetes i et psykologisk perspektiv, kap.16 i *Diabeteshåndboken*. Vaaler, S. (red), Møinichen, T. og Grendstad, I. (red. kom.). Oslo: Gyldendal Akademisk, Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Helsinkideklarasjonen (1964) fra verdens legeforening (World Medical Association). Etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker. Kap 19 i *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Malterud, K. (red). Oslo: Universitetsforlaget.
- Holmen, J., Midthjell, K., et al. (1990). The Nord-Trøndelag Health Survey 1984-86. Purpose, background and methods. Participation, non-participation and frequency distributions. Verdal: SIFF Verdal Rapport 4.
- Holmen, J., Midthjell, K., Kruger, Ø., et al. (2003). The Nord-Trøndelag Health Study 1995-97. Objectives, contents, methods and participation. *Norsk Epidemiologi* 13: 19-32.
- Iversen, M. (1995). Hvordan opplever pasienter som har Type II diabetes den opplæringen de har fått? - En kvalitativ undersøkelse. Mellomfagsoppgave. Bergen: Universitetet i Bergen, Institutt for samfunnsmedisinske fag. Seksjon for sykepleievitenskap.
- Iversen, M. (2001). Type II diabetikere i kommunehelsetjenesten. Hovedfagsoppgave. Rapport 1/2001. Bergen: Høgskolen i Bergen.
- Jervell, J. (2004). Diabetes i et verdensperspektiv. kap.45 i *Diabeteshåndboken*. Vaaler, S. (red), Møinichen, T. og Grendstad, I. (red. kom.). Oslo: Gyldendal Akademisk, Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Joner, G. (2004). Type 1 diabetes nasjonalt og internasjonalt. Kap.3 i *Diabeteshåndboken*. Vaaler, S. (red), Møinichen, T. og Grendstad, I. (red. kom.). Oslo: Gyldendal Akademisk, Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Jorde, R. (2004). Hypoglykemi, kap.28 i *Diabeteshåndboken*. Vaaler, S. (red), Møinichen, T. og Grendstad, I. (red. kom.). Oslo: Gyldendal Akademisk, Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Karlsen, B., Bru, E. (2002). Coping styles among adults with Type 1 and Type 2 diabetes. *Psychology, Health & Medicine*, 2002, vol 7, s.245-259.

- Karlsen, B., Bru, E., Hanestad, B. R. (2002). Self-reported psychological well-being and disease-related strains among adults with diabetes. *Psychology and Health*, 2002, vol 17, s.459-473.
- Karlsen, B. (2004). *Cooping with diabetes A study of factors influencing psychological well-being and cooping in adults with diabetes*. Section of Nursing Science. Department of Public Health and Primary Health Care. University of Bergen.
- Karlsen, B., Idsoe, T., Hanestad, B.R., Murberg, T., og Bru, E. (2004a). Perceptions of support, diabetes-related coping and psychological well-being in adults with type 1 and type 2 diabetes. *Psychology, Health & Medicine*, 2004, vol 9, s.53-70.
- Karlsen, B., Idsoe, T., Dirdal, I., Hanestad, B.R. og Bru, E. (2004b). Effects of a group-based counselling programme on diabetes-related stress, coping, psychological well-being and metabolic control in adults with type 1 and type 2 diabetes. *Patient Education and Counseling*, 2004, vol 53, s.299-308.
- Karlsen, B. (2007). Gruppebasert veiledning for å fremme mestring av diabetes. Kap 11 i *Å leve med kronisk sykdom, en varig kursendring*. Gjengedal, E. og Hanestad, B. R. (red). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag, J. W. Cappelens Forlag AS.
- Karlsson, A., Arman, M., Wikblad, K. (2008). Teenagers with type 1 diabetes – a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management. *International Journal of Nursing Studies*, 2008 Apr, vol 45 (4), s.562-570.
- Kristoffersen, K. (2007). Lidelse og kronisk sykdom. I kap 2 i *Å leve med kronisk sykdom, en varig kursendring*. Gjengedal, E. og Hanestad, B. R. (red). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag, J. W. Cappelens Forlag AS. (s.78-92).
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademiske. Gyldendal Norsk Forlag AS
- Lawson, V. L., Lyne, P. A., Harvey, J. N., Bundy, C. E. (2005). Understanding why people with type 1 diabetes do not attend for specialist advice: A qualitative analysis of the views of people with insulin-dependent diabetes who do not attend diabetes clinic. *Journal of Health Psychology*, 2005 Mai, vol 10 (3), s.409-423.
- Malterud, K. (2004). (2. utgave) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (1996). *Fenomenologi og omsorg. Tre dialoger*. Oslo: Kari Martinsen og Tano Aschehoug.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Norsk utgave. Oslo: Pax Forlag A/S.

- Midthjell, K. (2001). Diabetes in adults in Nord-Trøndelag. Epidemiological and public health aspects of diabetes in a large, non-selected Norwegian population. Folkehelsa, HUNT Research Centre, Verdal.
- Mol, A. (2000). What diagnostic devices do: the case of blood sugar measurement. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2000 Jan, vol 21 (1), s.9–22. Twente: Kluwer Academic Publishers.
- Møinichen, T. (2004). Diabetes Mellitus – et historisk perspektiv, kap.1 i *Diabeteshåndboken*. Vaaler, S. (red), Møinichen, T. og Grendstad, I. (red. kom.). Oslo: Gyldendal Akademisk, Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Nair, K. M., Dolovich, L. R., Ciliska, D. K., Lee, H. N. (2005). The perception of continuity of care from the perspective of patients with diabetes. *Family Medicine*, 2005 Feb, vol 37 (2), s.118-24.
- Næss, S., Eriksen, J. (2006). *Diabetes og livskvalitet*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. NOVA Rapport 7/06.
- Palmer, R. E. (1969). *Hermeneutics: Interpretation theory in Schleiermacher, Dilthey, Heidegger, and Gadamer*. Evanston: Northwestern University Press.
- Qvarnström, U. (1982). *Forskning och Vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Rubin, R. R., Peurot, M. (1999). Quality of Life and Diabetes. *Diabetes Metab. Res Rev*, 1999 Mai-Jun, vol 15 (3), s.205–218.
- Råheim, M. (2001). Forståelse av kroppen som fenomen. Kritikk og utfordringer i helsefagenes grunnforståelse. Kap. 4 i *Kunnskap, kropp og kultur* Alvsvåg, H. Anderssen, N. Gjengedal, E. Råheim, M. (red) Oslo: Gyldendal Akademisk, Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Råheim, M. (2002). Kroppsfenomenologi – innsikt relevant for klinisk praksis. Tidsskrift for Den norske Legeforening. http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=619021. (19.06.2008).
- Thornquist, E. (1998). *Klinikk, kommunikasjon, informasjon*. Oslo: Gyldendal Akademiske, Gyldendal Norske forlag AS.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori. For helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget, Vigmostad & Bjerke AS.
- Undlien D. E. og Følling I. (2004) Arv, miljø og mekanismer ved utvikling av type 1 diabetes. kap.5 i *Diabeteshåndboken*. Vaaler, S. (red), Møinichen, T. og Grendstad, I. (red. kom.). Oslo: Gyldendal Akademisk, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Vaaler, S. (2004). Klassifikasjon av diabetes kap.2 i *Diabeteshandboken*. Vaaler, S. (red), Møinichen, T. og Grendstad, I. (red. kom.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

WHO (World Health Organization). (1999). Definition, diagnosis and classification of diabetes mellitus and its complication. Report of a WHO Consultation. WHO/NCD/NCS/99.2. Genève: WHO, 1999. I kap 2 i *Diabeteshandboken*. Vaaler, S. (red), Møinichen, T. og Grendstad, I. (red. kom.). Oslo: Gyldendal Akademisk, Gyldendal Norsk Forlag AS.

FORESPØRSMÅL om å delta i prosjektet: HVA ER AV BETYDNING FOR Å LEVE GODT MED DIABETES TYPE 1 FRA ET PASIENTPERSPEKTIV?

INFORMASJON OM PROSJEKTET.

Hensikten med dette prosjektet er å få kunnskap om utfordringer i dagliglivet og hva som skal til eller hva det betyr å leve godt med sykdommen hos personer som lever med type 1 diabetes. Studien har muligheter til avdekke kunnskap om hvordan og på hvilke måter personer erfarer å leve godt med en sykdom som type 1 diabetes. Denne kunnskapen vil være viktig i utviklingen av pasientundervisningsprogram som retter seg mot å leve med kronisk sykdom og generelt for helsepersonell i behandling og omsorg for personer med type 1 diabetes.

Prosjektet innebærer intervju med 10 personer som har fått og lever med type 1 diabetes og som er tilknyttet Stavanger Universitetssjukehus, Endokrinologisk seksjons, medisinsk klinikk. Avdelingsleder (eller annet helsepersonell), vil velge ut de som for tilbud om deltagelse i prosjektet. Undertegnende kjenner ingen av deltagerne på forhånd og min første kontakt med dere som ønsker å delta, er gjennom deres henvendelse og svar til meg (i vedlagt, frankert konvolutt). Det å delta i studien innebærer at du lar deg intervju om dine erfaringer i forhold til det å få og å leve med type1 diabetes. Spørsmålene vil dreie seg blant annet om dine erfaringer knyttet til utfordringer i dagliglivet og hvordan du opplever å mestre disse. Til intervjuet beregnes en times tid. Det vil bli tatt opp på lydbånd for viderebehandling ved vitenskapelige metoder og prosedyrer.

Som forsker er jeg underlagt taushetsplikt, og opplysningene som blir gitt blir behandlet på en måte som gjør det umulig å identifisere personene og opplysningene ut fra teksten i oppgaven, informasjonen blir anonymisert ved prosjektslutt. Deltagelsen i prosjektet er frivillig, og du kan trekke deg når som helst ubegrunnet, og uten at det for konsekvenser for deg og kontakten du har til helsevesenet.

Prosjektet er et mastergradprosjekt i sykepleievitenskap ved Universitetet i Bergen. Faglig veiledere er Berit Rokne Hanestad og Astrid Blystad. Mastergradstudent er diabetessykepleier: Anne Karin Bygnes Burt som kan kontaktes på mobilnummer: 412 27 886.

Prosjektet er planlagt å være ferdig høsten 2007. Lydbåndopptakene vil bli lagret forsvarlig til prosjektet er avsluttet, senest desember 2007 og blir da slettet. All informasjon som danner grunnlaget for materialet i prosjektet, vil bli anonymisert, slik at ingen vil bli gjenkjent i det ferdige materialet og resultatet. Resultatet fra studien vil bli presentert i fagtidsskrift og ulike faglige fora for diabetessykepleiere

og helsepersonell som arbeider med type1 diabetes. Ønsker du tilgang til det ferdige prosjektet kan du senere ta kontakt med prosjektleder.

Dersom du kan tenke deg å delta i studien vil jeg be deg om å signere interessemeldingen nederst på arket, returnere den i vedlagt frankert konvolutt, poste den til adresse.... eller levere den til avdelingsleder ved endokrinologisk seksjon avdeling 3A, medisinsk klinikk og du vil bli kontaktet så snart som mulig. Dersom det er mulig å kontakte deg på telefon, er det fint om du kan oppgi et (eller flere) telefonnummer som det er mulig å treffe deg på. Er det noe du lurer på kan du selv kontakte meg på telefon. Intervjuet er tenkt å finne sted på et skjermet rom på poliklinikken (på sykehuset), eller hjemme hos deg, dersom det passer best. Nærmere avtale om tid og sted kan gjøres via telefon.

Med vennlig hilsen

Anne Karin Bygnes Burt

Mastergradsstudent ved Institutt for samfunnsmedisinske fag

Seksjon for sykepleievitenskap

Universitet i Bergen.

Klipp

her.....

INTERESSEMELDING:

Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon og er villig til å bli kontaktet for eventuell deltagelse i studien: "HVA ER AV BETYDNING FOR Å LEVE GODT MED DIABETES TYPE1 FRA ET PASIENTPERSPEKTIV?"

Navn.....

Telefonnummer.....e – post.....



UNIVERSITETET I BERGEN

Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Vest-Norge (REK Vest)

Vedlegg 2

Professor Berit Hanestad
Universitetet i Bergen
Kalfarveien 31
5018 BERGEN

Deres ref

Vår ref
277.06 – 06/4698/marne

Dato
04.12.2006.

Ad. prosjekt: Hva er av betydning for å leve godt med diabetes type 1? - en kvalitativ studie. (277.06).

Det vises til din søknad om etisk vurdering datert 16.11.06. REK Vest vurderte studien i møte den 30.11.06.

Komiteen mener prosjektet kan gjennomføres i samsvar med protokoll, men har noen merknader. I informasjonsskrivet må overskrift være *Forespørsel* Ordet *inviteres* bør utgå. Ordet *Samtykkeerklæring* bør settes som overskrift på samtykkedelen.

Med disse merknadene er studien endelig klarert fra denne komité sin side.

Vi ønsker dere lykke til med gjennomføringen og minner om at komiteen setter pris på en sluttrapport, eventuelt en kopi av trykt publikasjon når dette foreligger.

Med vennlig hilsen


Jon Lekven
leder


Marit Nedreli
sekretær

Postadresse
Postboks 7804
5020 Bergen

rek-vest@uib.no
www.etikkom.no/REK
Org no. 874 789 542

Regional komité for medisinsk
forskningsetikk, Vest-Norge
Telefon 55 97 84 97 / 98 / 99

Besøksadresse
Haukeland
Universitetssykehus



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Berit Rokne Hanestad
Seksjon for sykepleievitenskap
Institutt for samfunnsmedisinske fag
Universitetet i Bergen
Kalfarveien 31
5018 BERGEN

Vår dato: 23.02.2007

Vår ref: 16155/PB

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 11.01.2007. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 22.02.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

16155	<i>Hva er av betydning for å leve godt med diabetes type 1, fra et pasientperspektiv? En kvalitativ studie</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Bergen, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Berit Rokne Hanestad</i>
Student	<i>Anne Karin Bygnes Burt</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

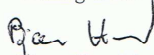
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.


Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/endringskjema>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/register/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2007 rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Pernilla Bollman

Kontaktperson: Pernilla Bollman tlf: 55 58 24 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Anne Karin Bygnes Burt, Bogne 32, 5260 INDRE ARNA

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Hva er av betydning for å leve godt med diabetes Type1, i et pasientperspektiv?

Spørsmål:

1. Når fikk du (type 1) diabetes?
2. Kan du fortelle meg om hvordan du opplevde å få insulinavhengig (type1) diabetes?
(Avhengig av svaret, stilles gjerne oppfølgingsspørsmål til hvert spørsmål gjennom intervjuet som eksemplvis; kan du utype det nærmere? Bekrefte eller avkrefte mening med utsagn. Har jeg forstått deg rett når du sier ...Tolkning foregår gjennom hele intervjuprosessen.)
3. Hvordan håndterer du sykdommen rent praktisk? (b) Er det noe som oppleves som vanskelig, og i så fall hva? c) Hvordan håndterer du disse vanskene i dagliglivet?)
4. Kan du fortelle om opplevelser knyttet til det å leve med diabetes med hensyn til omgivelsene? a) familie, b) venner, c) skole / arbeid, d) andre ting?
5. Kan du huske situasjoner eller en episode der du følte at du klarte deg (eller håndterte hendelsen) spesielt bra?
6. Hva er viktig for deg?
7. Opplever du endringer i livssituasjonen etter at du ble syk? I så fall, på hvilken måte?
8. Kan du fortelle litt om hvordan du opplevde møte med helsevesenet?
a) Hvem fikk du informasjon fra? b)Hvilken informasjon var mest nyttig?
c) Er det noe du har savnet? d) Hvilken type behandling benytter du? e) I hvilken grad har du hatt mulighet til å påvirke behandlingsvalget ditt? (Informasjon om ulike behandlingsmetoder)
9. Hva tenker du i forhold til sykdommen og det å ta ansvar for deg selv?
10. Hvilke tanker gjør du deg om framtiden?
11. Avslutning: Er det noe du ønsker å fortelle som vi ikke har snakket om?

Stavanger Universitetssjukehus
Helse Stavanger HF
Medisinsk klinikk - Kontortjeneste ME

Vedlegg 5

Til
Anne Karin Bygnes Burt
Bogane 32
5260 Indre Arna

Vår referanse
2007/0/1/0/2007/

Saksbehandler
Inger Bleskestad

Dato
17.01.2007

Deres referanse

Vedrørende prosjekt planlagt gjennomført ved Stavanger Universitetssjukehus.

Jeg viser til oversendt prosjektplan og informasjonsskriv for prosjektet: "Hva er av betydning for å leve godt med Type 1 diabetes fra et pasientperspektiv – en kvalitativ studie" og vil med dette ønske deg velkommen til Stavanger og endokrinologisk seksjon for å gjennomføre 10 intervjuer med personer som har hatt sykdommen i minimum ett til to år. Vi vil formidle kontakt med aktuelle pasienter slik at de kan ta stilling til en eventuell deltagelse etter nærmere avtale.

Med vennlig hilsen



Inger Hjordis Bleskestad
Seksjonsoverlege
Endokrinologisk seksjon
Medisinsk klinikk
Stavanger Universitetssjukehus